

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**



**“MANUAL DE INTERVENCIÓN DEL PACIENTE EN FASE TERMINAL
DIRIGIDO A PERSONAL ASISTENCIAL PROFESIONAL HOSPITALARIO”**

**OMAR IGNACIO SANUM MAGARIN
OSCAR ENRIQUE SALAZAR MORALES**

GUATEMALA, JUNIO DE 2010

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

**“MANUAL DE INTERVENCIÓN DEL PACIENTE EN FASE TERMINAL
DIRIGIDO A PERSONAL ASISTENCIAL PROFESIONAL HOSPITALARIO”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR

**OMAR IGNACIO SANUM MAGARIN
OSCAR ENRIQUE SALAZAR MORALES**

PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE

PSICÓLOGOS

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIADOS

GUATEMALA, JUNIO DE 2010

MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO

Licenciada Mirna Marilena Sosa Marroquín
DIRECTORA

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA

Licenciado Luis Mariano Codoñer Castillo
Doctor René Vladimir López Ramírez
REPRESENTANTES DEL CLAUSTRO DE CATEDRÁTICOS

Jairo Josué Vallecios Palma
**REPRESENTANTE ESTUDIANTIL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO**



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico
CIEPs.
Archivo
Reg. 252-2010
CODIPs. 1041-2010

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

17 de junio de 2010

Estudiantes

Oscar Enrique Salazar Morales
Omar Ignacio Sanum Magarín
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto VIGÉSIMO TERCERO (23º) del Acta CATORCE GUIÓN DOS MIL DIEZ (14-2010), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 10 de junio de 2010, que copiado literalmente dice:

"VIGÉSIMO TERCERO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **"MANUAL DE INTERVENCIÓN DEL PACIENTE EN FASE TERMINAL DIRIGIDO A PERSONAL ASISTENCIAL PROFESIONAL HOSPITALARIO"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

OSCAR ENRIQUE SALAZAR MORALES
OMAR IGNACIO SANUM MAGARÍN

CARNÉ No. 200416526
CARNÉ No. 200419643

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por el Licenciado Mario Alfredo Ruiz Juárez y revisado por la Licenciada Suhelen Patricia Jiménez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los Trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA

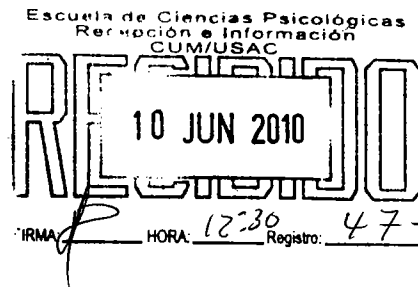
Melveth S.





ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"
Tel. 24187530 Telefax 24187543
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs 252-10
REG 047-09
REG 105-09



INFORME FINAL

Guatemala, 09 de Junio 2010

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Suhelen Patricia Jiménez ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

"MANUAL DE INTERVENCIÓN DEL PACIENTE EN FASE TERMINAL DIRIGIDO A PERSONAL ASISTENCIAL PROFESIONAL HOSPITALARIO".

ESTUDIANTE:
Oscar Enrique Salazar Morales
Omar Ignacio Sanum Magarín

CARNÉ No:
2004-16526
2004-19643

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 24 de Mayo 2010, y se recibieron documentos originales completos 04 de Junio 2010, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

[Signature]
Licenciada Mayra Frine Luna de Alvarez
COORDINADORA

Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs. "Mayra Gutiérrez"



c.c archivo
Arelis



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs 253-10

REG: 047-09

REG: 105-09

Guatemala, 07 de Junio 2010

Licenciada Mayra Frine Luna de Alvarez, Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs. - "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciada Luna:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

"MANUAL DE INTERVENCIÓN DEL PACIENTE EN FASE TERMINAL DIRIGIDO A PERSONAL ASISTENCIAL PROFESIONAL HOSPITALARIO."

ESTUDIANTE:

Oscar Enrique Salazar Morales

Omar Ignacio Sanum Magarin

CARNE

2004-16526

2004-19643

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el día 07 de Abril 2010 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciada Suhelen Patricia Jiménez
DOCENTE REVISOR

/Arelis.

c.c. Archivo



Guatemala, Enero 2010

Coordinación Centro de Investigación en Psicología
Licenciada Mayra Luna De Álvarez, Coordinadora
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
Centro Universitario Metropolitano CUM
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

Licenciada de Álvarez:

Atentamente, informo a usted que he ASESORADO EL INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN titulado:

"MANUAL DE INTERVENCIÓN DEL PACIENTE EN FASE TERMINAL DIRIGIDO A PERSONAL ASISTENCIAL PROFESIONAL HOSPITALARIO"

Presentado por los estudiantes

Omar Ignacio Sanum Magarín No. De Carnet 200419643
Oscar Enrique Salazar Morales No. De Carnet 200416526

De la carrera de: Licenciatura en Psicología

En tal sentido y dado a que cumple con los lineamientos establecidos por el Centro de Investigación en Psicología –CIEPs-“Mayra Gutiérrez”, me permito dar mi **APROBACIÓN** para continuar con los trámites respectivo.

Sin otro particular, atentamente


Licenciado **Mario Alfredo Ruiz Juarez**
Colegiado **5932**
ASESOR



CIEPs. 090-09
REG.: 105-09

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

APROBACIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Guatemala, 28 de agosto del 2009.

ESTUDIANTE:
Oscar Enrique Salazar Morales
Omar Ignacio Sanum Magarín

CARNÉ No.:
2004-16526
2004-19643

Informamos a usted que el **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**, de la Carrera de Licenciatura en Psicología, titulado:

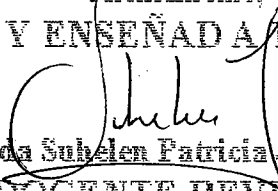
"MANUAL DE ATENCIÓN A PACIENTES EN FASE TERMINAL DE LA VIDA".

ASESORADO POR: Licenciado Mario Alfredo Ruiz Juárez

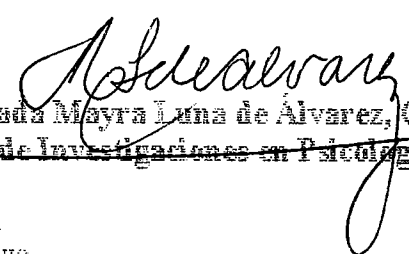
Por considerar que cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs-, ha sido **APROBADO** por la Coordinación de Investigaciones el 24 de agosto del 2009 y se solicita iniciar la fase de Informe Final de Investigación.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑADA A TODOS"


Licenciada Subhelen Patricia Jiménez Pérez
DOCENTE REVISOR



Vo.Bo. 
Licenciada Mayra Luna de Álvarez, Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. "Mayra Gutiérrez"

/Sandra G.
CC. Archivo

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA Y ASISTENCIA SOCIAL
SANATORIO ANTITUBERCULOSO SAN VICENTE
DIRECCIÓN EJECUTIVA
Telefax 24710504
Email: s_sanvicente@yahoo.com

No. 033-2010
Ref. Dra. HMPR-elmng

15 de febrero 2010

Licenciada
Mayra Luna de Álvarez
Coordinadora General
Centro de Investigaciones Psicológicas-CIEPS
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente.

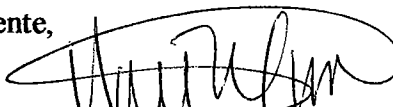
Licenciada Luna:

De manera atenta me dirijo a usted, deseándole toda clase de éxitos en sus labores diarias.

El propósito de la presente es para informarle que los estudiantes Omar Ignacio Sanum Magarín No. de Carnet 200419643 y Oscar Enrique Salazar Morales No. De Carnet 200416526, de la carrera de Licenciatura en Psicología, quienes realizaron la investigación para desarrollar el “Manual de Intervención del Paciente en Fase Terminal dirigido a Personal Asistencial Profesional Hospitalario”, dicho manual será de suma utilidad para el personal Médico, Paramédico y otros Profesional que intervienen en el manejo del paciente en fase terminal de este Centro Hospitalario; En la temporalidad del 28 de Septiembre 2009 al 01 de Diciembre 2009.

Agradezco de manera especial a los estudiantes y a la Escuela de Psicología por tan importante aporte.

Sin otro particular deferentemente,


Dra. ~~Hilda Marlene Palacios de Nowell~~
DIRECTORA EJECUTIVA



Cc: archivo

ACTO QUE DEDICO

A Dios: Por dejarte sentir como una lluvia de bendiciones sobre mí.

A Mis: **Padres, Ignacio Sanum y Judith Magarin** Por darme todo lo que los padres deben ofrecer a sus hijos, amor, confianza, apoyo, respeto, fuerza, por cuidarme, guiarme, retocarme por hacerme sentir un ser humano respetable y respetuoso soberbio y parlanchín, Gracias.

A Mis: **Hermanos, Franklin, Kenny, Jennifer, Rubi, Emy.** Por el apoyo espiritual nunca olvidare las fuerzas que recupere con ustedes a mi lado, Gracias.

A Mis: **Abuelos, Prudencio Sanum, Milla Bush, Jesus Magarin, Ester Maldonado,** Por darme unos padres excelentes, Los veo en el cielo.

A Mis: **Amigos** Mi compañero de Fórmula en la tesis Oscar Salazar, a Julio Aldana, Carlos Marroquín, Alejandro Sierra, Lidia Palencia, Oriana Álvarez, Aura Gudiel por el apoyo y los momentos de distracción dentro de la universidad. A la familia Pérez Hernández gracias por ayudarme cuando lo requerí Gracias Edwin.

A Todos los que hicieron posible el apoyo en alcanzar las metas que aspiro poniendo el alma y el corazón dispuestos, Gracias su espíritu siempre será parte de mi.

EN DIOS CONFIAMOS

AGRADECIMIENTOS

- A Dios:** Por guiarnos cada día en nuestra existencia.
- A nuestras familias:** Por todo el apoyo y demostrar en cada momento estar a nuestro lado.
- A:** Nuestra alma mater la Universidad de San Carlos de Guatemala y a la Escuela de Ciencias Psicológicas, por abrirnos las puertas del conocimiento y formarnos como profesionales.
- AL:** Sanatorio Antituberculoso San Vicente, al personal médico y de enfermería que brindaron su apoyo al enriquecimiento de los datos obtenidos para la inducción, el análisis y la comprensión del tema a deducir.
Agradecemos especialmente aquellos que se involucraron directamente con el proceso al Dr. Bocaletti, sub-director por el apoyo en pro de la cimentación del mejoramiento a la atención de pacientes dentro del nosocomio, a la Dra. Castellanos de jefatura medica que nos brindo su confianza y apoyo al tema investigado, a la jefatura de enfermería por fortalecer el proyecto. Al director de la institución Dr. Arturo Trampe por valorar siempre que la disciplina Psicológica es un factor importante dentro de la institución.
- A:** Todos los pacientes que se encuentran en el hospital por su confianza, respeto y siempre su colaboración Gracias.
- A:** Licda. Suhelen Patricia Jiménez Pérez, por orientarnos en el curso de esta investigación.
- A:** El país que me vio nacer. ¡Ojala que remonte su vuelo más que el cóndor y el águila real, GUATEMALA, tu nombre inmortal!

DEDICATORIA

- A Dios:** Por ser la fuerza y la iluminación de cada uno de mis días.
- A mis Padres:** Irma Yolanda Morales cruz y Oscar Obdulio Salazar Benítez. Por su cariño y apoyo en cada etapa de mi vida.
- A mis Hermanos:** Samael, Samadhi, Krista, Grecia, Yasmin por ser parte fundamental de mi vida.
- A Mis Tíos y Primos:** Por su apoyo.
- A mis abuelitos:** María Cruz, Gustavo Morales.
- A mis amigos:** Gustavo Pérez, Mario García, Alejandro Sierra, María Fernanda López, Vivian Mejía, Evelyn Orozco, por compartir buenas experiencias.
- A los licenciados:** Mirna Sosa, Juan Alvarado Cumes, Jorge Batres, Norberto Villatoro, Ligia Oviedo, Mariano González, Héctor René Gonzales, Carlos Reina, Edgar Monzón, Susan Yela, Víctor Ordoñez, gracias por sus enseñanzas.
- A:** Mi compañero de tesis por su dedicación y comprensión.
- A mi padrino:** Por compartir este momento tan especial.
- A:** La Dra. Marta Castillo, por sus sabios consejos, por su cariño y apoyo.

ÍNDICE

	Pág.
Prólogo	3
CAPÍTULO I	
1.1 Introducción	4
1.2 Marco Teórico	6
1.2.1 Fase terminal	7
1.2.2 Desarrollo del ciclo vital	7
1.2.3 Salud, Enfermedad y Enfermedad crónica terminal	7
1.2.4 Introducción a la tanatología	8
1.2.5 Tanatología fases de la muerte	11
1.2.6 El Dolor	14
1.2.7 Proceso interdisciplinario con pacientes terminales	15
1.2.7.1 Médicos	15
1.2.7.2 Enfermería	16
1.2.7.3 Psicológicos	17
1.2.7.3.1 Físicos	21
1.2.7.3.2 Psicológico y los postulados de Víctor Frankl	21
1.2.7.3.3 Espiritual	21
1.2.8 La bioética	23
1.2.9 Cuidados Paliativos	24
1.2.10 Factores asociados a la fase terminal	26
1.2.10.1 Hospital	26
1.2.10.2 Familia	27
1.2.10.3 Contexto social	28
1.2.11 Guatemala y los cuidados paliativos	28
CAPÍTULO II	
Técnicas e instrumentos	29
CAPÍTULO III	
Presentación y análisis de resultados	34
CAPÍTULO IV	
Conclusiones	43
Recomendaciones	
Bibliografía	45
Anexos	
Resumen	

PRÓLOGO

La tanatología es un tema de importancia, pues su estudio referente a la muerte determina el proceso al que es expone una persona cuando le aqueja una enfermedad terminal, de este aspecto se conoce poco, sobre cómo se siente el sujeto, en qué condiciones se desenvuelve, y cómo se encuentra su nivel emocional y cuánto es afectado al terminar su vida.

En el estudio del ser humano y sus diferentes áreas el cual esta a cargo de los Psicólogos, se sabe que la actividad laboral, familiar, social, del ser humano esta ligada al autodesarrollo personal, pues el auto concepto es parte de la vida misma. Por lo tanto, surge la cuestión de que si al terminar con la etapa productiva y debido a los cambios sufridos por la enfermedad se podrán observar, cambios significativos a nivel emocional por diversos factores como la ausencia o pérdida de empleo, el abandono de la familia, el rechazo de la sociedad; por ejemplo en el caso de personas portadoras con el Virus de Inmunodeficiencia Adquirido, agregándole la dificultad que encuentra para emplearse y cómo maneja esa frustración si está en las etapas tempranas de la enfermedad. Se considera importante investigar las fases que atraviesa la persona con una enfermedad terminal en especial a los que reciben poca o nula atención psicológica.

El objetivo fue Elaborar un Manual de Intervención del Paciente en fase Terminal dirigido al personal asistencial profesional hospitalario el cual proporcionará un instructivo de apoyo que permita desarrollar estrategias para la atención a pacientes en fase Terminal, así como describir los diferentes estados psicológicos y de comportamiento que experimenta el paciente, también es importante identificar los patrones en el comportamiento social médico y psicológico predominante ante los pacientes moribundos. Para llevar a cabo la presente investigación se recopiló información sobre los cambios emocionales y físicos que atraviesa el paciente terminal; los cuidados detallados del personal asistencial médico, también se recopilo información de cómo llega afectar a los miembros de la familia, por medio de este manual se obtendrá beneficios en ámbito de cuidados y atención en fase terminal.

Se pretende que en un futuro se tome en cuenta la importancia de poder prestar este tipo de servicio en los hospitales que tengan como función cuidados de personas con enfermedades crónicas terminales, destinar recursos del estado para este tipo de atención. Podemos destacar que la importancia de ver la muerte como una parte de la evolución humana, la vía de aprendizaje sobre el tema cae a un sector importante dentro de las experiencias de vida, el humano esta familiarizando la muerte como algo nefasto. Cuando llegan estos momentos la persona suele afrontar el proceso de muerte según sus costumbres, las cuales son acuñadas dentro de la institución familiar hasta lo que se conoce como el inconsciente colectivo de la persona.

Por último y no menos importante agradecer a la Universidad de San Carlos y a nuestra Guatemala por la oportunidad de desarrollarnos a nivel profesional, dentro de una carrera de índole humana; por lo que el retribuir el esfuerzo de nuestro pueblo, dejando una investigación seria, interesante y de mucha importancia para la Psicología moderna y sobre todo como una base para futuros estudios sobre la muerte. Agradecemos el apoyo de las autoridades del Hospital Antituberculoso San Vicente por abrir sus puerta no solo para llevar a cabo el presente trabajo, así como a las personas del personal médico asistencial que formaron parte activa en la investigación, agradecemos por sus experiencias, primicias, eficacia y el deseos activos para el bien en la sociedad.

CAPITULO I

1.1 INTRODUCCIÓN

El manual busca proporcionar información con la finalidad de proveer un instructivo de apoyo que permita desarrollar estrategias para el conocimiento en la atención a pacientes en fase terminal. En nuestra red hospitalaria se identifica deficiencia en la atención de pacientes con enfermedades crónicas esto aunado a la desinformación, por eso se hace necesario buscar métodos adecuados y fructíferos que contribuyan a su adaptación dentro de la institución la cual será más competente en cuando los casos se presenten.

Las personas que ingresan al Hospital San Vicente presentan un índice alto de desnutrición, en su mayoría pertenecen al grupo socioeconómico de pobreza extrema, integrantes de maras, con una alta incidencia de analfabetismo, con enfermedades concomitantes como Diabetes Mellitus, VIH/SIDA y consumo de drogas. Generalmente los pacientes provienen del interior de la República predominando la región sur. Dentro de las problemáticas psicológicas abordadas se encontró que la mayoría de los pacientes presentan rasgos depresivos, de ansiedad, alcoholismo, drogadicción, baja autoestima, soledad, miedo a morir, incapacidad física para valerse por sí mismos y aislamiento social por parte de su familia. Por lo que es importante conocer la historia, realidad y avances de los estudios de la tanatología, ciencia utilizada dentro de los estudios psicológicos, con el fin que los profesionales de los centros asistenciales y atención a personas con enfermedad terminal lo vean como una disciplina que hay practicar para el cuidado digno del paciente. Además en este trabajo se pretendió establecer por qué el personal que labora en esta institución desarrolla patrones de conducta como la falta de empatía, apatía ante la condición humana, desinterés en el cuidado paliativo, indiferencia ante la muerte de los pacientes en fase terminal. Como elemento principal se mencionan, líneas de tratamiento de atención a pacientes moribundos de los estudios abarcados por la psiquiatra norteamericana Kübler Ross (1969), donde toma en cuenta los aspectos de la personalidad, atención recibida por el personal de salud, el ambiente cultural y familiar. Es aquí donde el paciente incorpora a su vida los valores, reglas y costumbres que a veces suelen ser contraproducentes.

1.2 MARCO TEÓRICO

Los avances conseguidos en los procedimientos de conservación de la vida y la permuta en los valores de la sociedad a lo que refiere calidad de vida han planteado dilemas éticos. Pero han surgido importantes cuestiones de bioética como la no aplicación o la retirada del tratamiento, las directivas y opciones o las "voluntades en vida" de los pacientes y las preocupaciones por la calidad de vivir.

Las personas en fase terminal de la vida sus familias y profesionales de atención médica, psicológica tienen creencias y valores culturales. El equipo que se encarga de los pacientes debe dispensar cuidados que sean sensibles a la cultura, que respeten las creencias espirituales y religiosas. Un entorno solícito y positivo que reconozca que la muerte es inevitable. En el análisis del desarrollo epigenético de Erik Erikson, el último período de la vida conlleva la lucha entre la integridad y la desesperanza. Según Erikson, "la resolución positiva del tener que enfrentarse a una muerte inevitable incluye un sentimiento de plenitud, paz e integridad, en lugar de sentimientos de fracaso, horror y desesperación¹". En el modelo ego social existe una resolución positiva si se han resuelto satisfactoriamente los conflictos propios de las fases precedentes del desarrollo adulto.

De esta manera el ser humano se ha encargado de alejar de sí mismo a conocer y tener contacto con el tema de la muerte una prueba de esto es el proselitismo de la salud que por ende es la que se encarga de alargar la vida de las personas para que de esta forma puedan alejar su ansiedad y sus temores de morir, la cual le quita el valor netamente humano y natural, exactamente la salud es un estado que se caracteriza por la realización satisfactoria del individuo en su área física, mental, social y biológica, entonces la enfermedad en pequeña definición se refiere a un desgaste físico y psíquico importante que se verá afectado en su entorno social, la existencia de diferentes tipos de padecimientos y los factores que las desencadenan y precipitan así como los de mantenimiento hace que exista una diferencia entre los términos de enfermedad, las enfermedades agudas no tienen un lapso permanente; las personas se curan relativamente rápido o mueren en poco tiempo, las enfermedades crónicas pueden perdurar durante años y si son mortales, causan el fallecimiento tras un período extenso. Las personas con una enfermedad crónica pueden sentirse relativamente bien en

¹ Erikson, Erik (2000). "EL CICLO VITAL COMPLETADO". Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica. Pág. 187.

ocasiones, o muy mal en otras pero nunca están totalmente sanas afectando no solo a la persona afligida sino también todas sus áreas focales de sus esferas de convivencia.

Pero que es una persona con una enfermedad terminal “Es la persona que presumiblemente fallecerá en un futuro cercano, como consecuencia de enfermedad o lesión grave con diagnóstico positivo y sin posibilidad de tratamiento curativo. Tal suceso puede presentarse en pacientes de cualquier edad”². La consideración de que el estado anímico del enfermo terminal consciente suele hallarse abatido, el médico y sus colaboradores estarán siempre en disposición de mantener con él un diálogo amable y consolador, vale decir, humanitario.

Frente al principio ético de decir la verdad, el personal multidisciplinario debe proceder de manera clara, pero delicada y prudente a la vez. Cuando el enfermo tenga que hacer uso de su autonomía para tomar decisiones en relación con su tratamiento, la información que se le suministre será amplia, ajustada a la realidad, para poder obtener así un consentimiento válido. Podrá ocurrir que el paciente se declare indiferente o manifieste no estar interesado en conocer la verdad, posición que debe ser respetada. Lo anterior no basta para dar la correspondiente información a los familiares, a no ser que el enfermo quiera que su estado real de salud se mantenga dentro del cuadro del secreto profesional. Como los profesionales deben de tomar una decisión clara y acertada en este tipo de casos que son complejos debido a que es proceso difícil para el paciente la familia y que puede considerarse de cierto modo como un fracaso médico por no tener la cura para el padecimiento mortal de la persona de este modo se enfrentaría de manera distinta y de posiciones diferentes con los campos de acción profesional de las distintas áreas de un abordamiento interdisciplinario para una atención que pueda ayudar a soportar tan inesperado pero ineludible suceso. Los diferentes estudios disciplinarios han avanzado ya que el hombre no ha dejado de reflexionar sobre la muerte, sobre su origen o sus causas, su significación, sus modalidades y sus consecuencias; porque la muerte es, sin duda, un tema profundamente humano, sin embargo puede afirmarse que las ciencias del hombre apenas han incluido en el estudio de la muerte (aunque ninguna haya podido evitar su inexcusable presencia), y cuando lo han hecho, ha sido siempre desde perspectivas puramente especulativas. La contradicción es todavía mayor si se tiene en cuenta que la muerte es probablemente, el rasgo más cultural del hombre, ya que significa una ruptura absoluta entre su mundo y lo que lo rodea. “Puede decirse que el

² Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. (1997) Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. 3ª ed. Pamplona, Barcelona. Pág. 283.

hombre es verdaderamente hombre desde que entierra a sus muertos”³, esta actitud introduce plenamente la racionalidad en el proceso físico de la naturaleza y fundamental la autovaloración consciente de un ser que se siente diferente, punto y aparte de la escala zoológica, capaz no ya solo de modificar su entorno a través de diversos útiles, sino de expresar una percepción del mundo y de sí mismo en la que hunden sus raíces la esencia misma y el significado la trayectoria vital de la humanidad. La actitud del hombre ante la muerte supone un gran avance en el proceso de hominización, de ahí que sea un asunto clave a la hora de llevar hacia delante cualquier proyecto que pretenda comprender que es el ser humano. Es cierto que las características del fenómeno en cuestión no hacen fácil su tratamiento, ya que la muerte es, por definición, lo opuesto a la vida “una cancelación siempre de mis posibilidades como decía Heráclito Éfeso de lo que pude ser, lo cual esta fuera de mis posibilidades⁴”. Y fuera también, podemos añadir, el campo de experiencia verificable del que la ciencia hace su objeto. El interés por el tema de la muerte se ha enfocado desde muy diversas perspectivas. “No en vano se trata de un fenómeno biológico, psicológico y social de trascendental importancia en la vida del hombre y susceptible de ser considerado como fin de un proceso biológico (Biología), que promueve unas determinadas actitudes psíquicas y comportamentales, tanto a nivel individual, como de grupo (Psicología y Sociología), y que en el transcurso del tiempo ha ido originando un universo de significaciones (Filosofía), encarnadas de ritos, practicas y costumbres (Etnología y Antropología), cuyo discernimiento ha sido muchas veces el móvil de procesos artísticos (Arte, Literatura), apareciendo como una frontera que el instinto de conservación del hombre trata de alejar lo más posible (Medicina), todas estas perspectivas, que lógicamente son complementarias, podrían construir lo que el ruso Elie Metchnikoff denominó, ya en 1901, Tanatología, es decir, ciencia de la muerte”⁵ . “Tanatología es la disciplina que estudia el fenómeno de la muerte en los seres humanos y está enfocada, no sólo, a establecer entre el enfermo en tránsito de muerte, su familia y el personal médico que lo atiende, un lazo de confianza, esperanza y buenos cuidados que ayuden a morir con dignidad”⁶. Los objetivos de la tanatología se centran en la calidad

³ Morin E. (1974) “EL HOMBRE Y LA MUERTE” Edición Kairos. Barcelona. Pág. 177.

⁴ Sartre, J. P. (1980) “A TRAVÉS DE LA NADA; EXAMEN DE ONTOLOGÍA FENOMENOLÓGICA”. Gallimard, Paris. Pág. 203.

⁵ Ramos, Francisco: (1982) “LA MUERTE REALIDAD Y MISTERIO” Colección Salvat, Barcelona. Pág. 4.

⁶ HOPKINS, Jeffrey (2003): “ACERCA DE LA MUERTE” Edit. Océano, Barcelona. Pág. 56.

de vida del enfermo, deben evitar tanto la prolongación innecesaria de la vida como su acortamiento deliberado. Es decir, deben de propiciar una "muerte adecuada", que se puede definir como aquella en la que hay preferiblemente:

Ausencia de sufrimiento.

Persistencia de las relaciones significativas del enfermo.

Intervalo permisible y aceptable para el dolor.

Alivio de los conflictos.

Ejercicio de opciones y oportunidades factibles para el enfermo.

Creencia del enfermo en la oportunidad.

Consumación, en la medida de lo posible, de los deseos predominantes y de los instintivos del enfermo.

Comprensión del enfermo de las limitaciones físicas que sufre.

De esta manera, se llega a la conclusión de que el deber de la tanatología como rama de la medicina, consiste en facilitar toda la gama de cuidados paliativos terminales y ayudar a la familia del enfermo, a sobrellevar y elaborar el duelo producido por la muerte. Una vez que el paciente terminal conoce su estado, bien sea a través del médico, las enfermeras o cualquier otra vía, hay un lapso tiempo hasta la muerte durante el cual el enfermo pasa por distintas fases psicológicas, diferentes a la enfermedad a la que sufre. La existencia de estas fases fue propuesta por la psiquiatra norteamericana Elizabeth Kübler Ross 1969 en cual publica su libro titulado sobre la muerte y los moribundos donde daba a conocer sus hipótesis. La información en la que se funda la misma teoría había sido obtenida directamente a través de entrevistas con cerca de doscientos pacientes terminales que conocían el alcance exacto de su grave estado, aun cuando algunos casos no se les había informado explícitamente de ello. Todos habían accedido a colaborar voluntariamente. La necesidad de estas entrevistas había surgido en el seno de un seminario de formación de problemas de los moribundos que dirigía la propia Kübler Ross en el hospital Billings de Chicago y en el cual participaban profesionales y estudiantes interesados en el tema (médicos, enfermeras, asistentes sociales, psicólogos, teólogos, etc.). "Las entrevistas las llevaron a cabo a solas el paciente y el terapeuta (normalmente de la propia Dra. Kübler-Ross) en una sala preparada al efecto, tratando de crear un clima cálido en el que paciente pudiera expresar libremente y sin reservas todo tipo de emociones, sentimientos y vivencias acerca de su estado".⁷ Por su parte los asistentes al seminario podían ver, escuchar al paciente, gracias a un dispositivo experimental en la

⁷ Sánchez, Jesús: (1982) "La muerte realidad y misterio" Colección Salvat, Barcelona. Pág. 22.

sala. Al terminar la entrevista, la información proporcionada por el enfermo era analizada y discutida por el grupo. De igual modo se invitaba a los asistentes a que expresasen los sentimientos y emociones experimentados durante la sesión. “El análisis de la información facilitada por los pacientes terminales entrevistados permitió a Kübler- Ross identificar y describir las fases o etapas psicológicas por las que pasa el enfermo a partir del momento que conoce la gravedad de su estado y/o sospecha que va a morir, estas fases son cinco: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. El hecho de que los enfermos entrevistados pertenecieran a razas, religiones y ambientes socioculturales diferentes se planteo la hipótesis de que tal vez estas fases o etapas fueran universales. Sin embargo, su veracidad, no ha podido todavía demostrarse. Por otra parte, la propia Kübler Ross reconoce que no todos los enfermos pasan necesariamente por estas fases de una forma invariable y uniforme, ya que algunos pueden volver de una fase avanzada a la inmediata anterior, mientras que a otros la muerte les puede sorprender en la fase de negociación”⁸ después de un estudio psicológico experimental se pudo constatar, “Utilizando el procedimiento denominado autopsia psicológica pasaron por una serie de etapas o fases, como las descritas por Kübler-Ross, sino que muchos de ellos adoptaron un modelo de conducta que mantuvieron hasta su muerte”⁹. Precisamente ha sido un antropólogo de nombre Kastembeum el que haya subrayado que la manera de morir de una persona es un proceso muy complejo que puede verse influenciado por variables de naturaleza muy diversas. No obstante destaca la importancia de la personalidad y estilo de vida del paciente antes de caer el enfermo, la naturaleza de la enfermedad que le aqueja con especial valoración de la intensidad de los síntomas y el tipo de asistencia que recibe, tanto en el plano biológico, como en el psicológico y social. Desde que el paciente terminal conoce que va a morir, comienza una serie de cambios en su comportamiento que algunos autores han querido sintetizar en 5 fases:

- 1) Negación: o proceso en el cual el sujeto niega que esa tenga que ser su situación.
- 2) Ira: o fase en la que la persona arremete contra todo y se pregunta por qué le ha tenido que tocar a él.
- 3) Negociación: o momento en que el paciente intenta cambiar su destino mediante promesa a sí mismo o a una divinidad.
- 4) Depresión: o fase de hundimiento psicológico, y aceptación, o momento en que el paciente se resigna con su suerte.

⁸ Ibídem, Pág. 22.

⁹ Weisman, L (1976) “Antropología de la muerte” Edición Payot, Paris.

5) Aceptación: en la que el paciente se resigna a su deceso.

Se debe mencionar que estas fases son similares a las del duelo que sufren terceras personas por la separación con el ser amado, pero según los estudios de Kübler Ross el paciente terminal padece y pasa por estas etapas de igual forma pero desde su perspectiva individual que enreda una relación importante la ansiedad y el miedo a morir, la negación. “Lo que puede ser tu último acto sobre la tierra, puede ser muy bien tu última batalla, sin una visión clara de la muerte, no hay orden, no hay sobriedad, no hay belleza”.¹⁰. La sociedad actual contemporánea vive de espaldas a la muerte; por eso la niega y la oculta. También se ha señalado que a nivel individual la negación es la primera de las reacciones que, según Kübler-Ross, tiene el enfermo que sabe que va a morir. “Sin embargo, la negación no es un fenómeno simple y unitario, sino que se presenta bajo múltiples formas en relación con las diversas circunstancias biológicas, psicológicas y sociales que rodean al ser humano cuando se enfrentan al ser humano cuando se enfrentan a la muerte. Su uso es tan amplio, que cubre casi todos los actos y palabras con que una persona intenta evitar la realidad”.¹¹

El individuo aprende desde temprana edad pautas sociales de conductas que le llevan a aceptar o rechazar algo, y una de las más importantes es la negación de la muerte como parte de la vida. Se observa así que cuanto más se hace para evitar o posponer la muerte, tanto más se la niega. Por eso en las sociedades con una tecnología médica más avanzada la negación de la muerte es mayor.

A nivel empírico se ha relacionado la negación de la muerte con el miedo y la ansiedad que se tienen ante ella, pareciendo que la negación se intensifica cuando aumenta el miedo o la ansiedad. Incluso, a veces, un nivel bajo de miedo o de ansiedad ante la muerte encubre una negación poderosa.

Esto se debería a que, como ha dicho Kübler Ross, “la ansiedad ante la muerte es como un iceberg, ya que la mayor parte de la misma permanece escondida, inconsciente”¹². La negación, como mecanismo psicológico de defensa, ha sido muy estudiado sobre todo en sujetos que se encuentran en peligro inminente de muerte: enfermos del corazón, cancerosos, condenados a muerte. Según el Dr. Weisman, uno de los mejores

¹⁰ Castaneda, Carlos (1975) “VIAJE A IXTLAN las lecciones de don Juan” Colección popular, Fondo de cultura económica, México D.F. Pág. 99.

¹¹ Palma, Óp. Cit. 5 Pág. 24.

¹² Kübler Ross Elizabeth, (1975), “sobre la muerte y los moribundos” edición Grijalbo Barcelona. Pág. 144.

concedores del tema, “la negación es el acto final de un proceso”¹³. Previamente la persona que va a morir pasa por cuatro fases sucesivas que en el caso de un enfermo, serían:

- a) Aceptación de una realidad obvia e innegable.
- b) Rechazo de una parte del significado de la realidad.
- c) Sustitución por una versión más agradable.
- d) Adaptación del sujeto de acuerdo con la nueva significación.

Tras este proceso, llegaría la última y quinta fase que sería la negación. Este mismo autor clasifica en tres grandes apartados el enlace con lo que la gente niega: en primer lugar, niega los síntomas primarios de la enfermedad; en segundo, el paciente admite el hecho, pero niega sus implicaciones; y en tercer lugar, acepta el diagnóstico y sus consecuencias, pero se resiste a admitir que de todo ello se derivará su muerte. La negación puede evolucionar tanto cuantitativamente como cualitativamente según el curso de la enfermedad, aunque, por lo general, a medida que la persona se agrava y percibe que va a morir tiende a aceptar su muerte, y por tanto, la intensidad de la negación disminuye. En otros casos puede suceder lo contrario. Kübler Ross ha considerado la negación como una de las fases más difíciles de superar por los pacientes moribundos. En estos casos los contextos sociales (familia, personal sanitario) y situacional (casa, hospital, clínica) pueden jugar un papel importante a la hora de ayudar al paciente a aceptar su muerte o reforzar su negación. Por otra parte, ciertas tendencias psicoterapéuticas como las cognitivas conductuales han considerado que toda negación es mala y que los pacientes gravemente enfermos que niegan su estado deben ser ayudados. Sin embargo, algunos autores han señalado que los enfermos que recurrían a la negación soportaban su proceso mejor que los que no lo hacían. La negación en consecuencia puede servir de ayuda en muchos casos, pero se convierte en un obstáculo cuando es extrema e imposibilita una vida psicológica normal en los últimos momentos. Tampoco conviene olvidar que no solo está influenciada por el curso más o menos grave e irreversible de la enfermedad del paciente, sino también por las personas que le rodean. Las actitudes y expectativas de sus familiares y las del personal sanitario pueden ser una ayuda importante de cara a que el paciente acepte serenamente su muerte.

¹³ Weisman, L (1976) “Antropología de la muerte” Edición Payot, Paris. Pág. 26.

Otras de las necesidades fundamentales que ya se han mencionado es el alivio del dolor físico “Se ha mencionado que la necesidad más importante que tiene una persona moribunda es la de calmar el dolor que sufre como consecuencia de su enfermedad: que se le aplique una determinada intervención quirúrgica, más frecuente, una adecuada medicación analgésica que suprima o alivie más o menos el sufrimiento. El dolor puede favorecer la aparición de depresiones que exigirán un tratamiento suplementario. Aparte de mitigar su dolor, otra necesidad básica del moribundo es mantener en este trance su propia dignidad y sentimiento de autoestima, que lograra si se puede seguir interviniendo de alguna forma en todo aquello que afecta a su vida y fundamentalmente en las decisiones importantes que se tomen con respecto a su propia enfermedad.

La búsqueda de enfrentar un soporte cálido y seguro para que la persona a la hora de morir es un mecanismo muy utilizado ante la gravedad de su enfermedad. Pero sin embargo el moribundo da su atención y su angustia a lo inevitable de su próximo fin, y esto conlleva a la preocupación del dolor, que siempre lo coloca en un estado de ansiedad y depresión. El dolor es una experiencia desagradable sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos o que se describe en función de dicha lesión. El dolor siempre es subjetivo.

Indudablemente se trata de una sensación en una o más partes del cuerpo pero también es siempre desagradable y por consiguiente, supone una experiencia emocional.

Regularmente los pacientes terminales se adaptan normalmente a las tensiones producidas por la enfermedad, sin que se le haya diagnosticado ningún trastorno psiquiátrico, mientras que algunos si padecen complicaciones psiquiátricas evidentes notablemente padecen dolores considerables. Es importante reconocer que el dolor en ocasiones es fuente de algunos trastornos psiquiátricos, los cuales desaparecen cuando se tiene dominio de los síntomas del dolor ante técnicas de relajamiento sistemático y terapéutica analgésica. Es importante que los profesionales se familiaricen con los problemas comunes de los enfermos, que se tenga en cuenta todos los detalles y que se prepare un plan específico para la atención del paciente. Luego de una explicación cuidadosa del problema, es apropiado discutir las opciones de tratamiento con el propio enfermo y decidir juntos acerca del tratamiento a seguir.

Los sentimientos de desesperación e impotencia aparecen con más facilidad si se le relega en estas ocasiones a un papel secundario, si se le olvida. Ahora bien, para poder participar en su propio tratamiento ha de tener algún modo información sobre la gravedad de sus dolencias; conocer por tanto la verdad de su enfermedad. De igual modo, para

ayudarle a mantener su dignidad hay que saber escucharle, ver qué tipo de relaciones desea mantener el paciente (familiares, amigos, etc.), respetar durante todo el tratamiento los mecanismos de defensa, su regresión su comportamiento infantil, su agresividad, su miedo, su angustia, sin que esto llegue a contagiar a las personas que en este momento le rodean. La atención en los últimos días del paciente implica un diagnóstico adecuado, comprender las características del sufrimiento del enfermo, proporcionar los mejores cuidados y apoyar a la familia, dar atención inmediata a los síntomas del paciente en fase terminal.

La relación médico paciente es la piedra angular de la práctica médica y por lo tanto de la ética médica. Como se ha mencionado con anterioridad, la Declaración de Ginebra exige al médico “velar ante todo por la salud de mi paciente” y el Código Internacional de Ética Médica estipula: “El médico debe a sus pacientes toda su lealtad y todos los recursos científicos disponibles para ellos”. La interpretación tradicional de la relación médico paciente como paternalista, en la que el médico toma las decisiones y el paciente las acepta, ha sido bastante rechazada en los últimos años, tanto en la ética como en el derecho. Como muchos pacientes no son capaces o no quieren tomar decisiones sobre su atención médica, la autonomía del paciente es a menudo muy problemática. Los problemas asociados al término de la vida varían de intentos para prolongar la vida de pacientes moribundos a través de tecnologías muy experimentales, como el trasplante de órganos animales, a esfuerzos para poner término a la vida en forma prematura por medio de la eutanasia y del suicidio con ayuda médica. Entre estos extremos hay muchos problemas relativos a la iniciación o la suspensión de tratamientos que potencialmente prolongan la vida, la atención de pacientes terminales y la conveniencia y el uso de la voluntad anticipada. La eutanasia significa la realización en forma intencional y con conocimiento de un acto con la clara intención de poner término a la vida de otra persona, lo que incluye los siguientes elementos: es una persona competente e informada que tiene una enfermedad incurable y que ha pedido voluntariamente terminar con su vida; el agente conoce la condición de la persona y su deseo de morir y lleva a cabo el acto con la intención principal de terminar con la vida de dicha persona, el acto se realiza con compasión y sin beneficio personal. La ayuda para el suicidio significa proporcionar en forma intencional y con conocimiento a una persona los medios necesarios para suicidarse, incluidos el asesoramiento sobre dosis letales de medicamentos, la prescripción de dichos medicamentos letales o su suministro. Según estas definiciones, la eutanasia y la ayuda para el suicidio se deben diferenciar de la continuación o la

suspensión de un tratamiento médico inapropiado, inútil o no deseado o de la entrega de cuidados paliativos compasionados, incluso cuando estas prácticas acortan la vida. Las solicitudes de eutanasia o ayuda para el suicidio se producen debido al dolor o sufrimiento que el paciente considera insoportable. Prefieren morir que continuar viviendo en esas circunstancias. Además, muchos pacientes consideran que tienen derecho a morir si así lo desean e incluso el derecho a tener ayuda para morir. Se piensa que el médico es el instrumento de muerte más apropiado, ya que cuenta con los conocimientos médicos y tiene acceso a los medicamentos adecuados para asegurar una muerte rápida y sin dolor. Los médicos son naturalmente contrarios a implementar las solicitudes de eutanasia o de ayuda para suicidios porque estas acciones son ilegales en la mayoría de los países y las prohíben la mayor parte de los códigos de ética médica. Esta prohibición es parte del Juramento Hipocrático “La eutanasia, es decir, el acto deliberado de poner fin a la vida de un paciente, aunque sea por voluntad propia o a petición de sus familiares, es contraria a la ética. Ello no impide al médico respetar el deseo del paciente de dejar que el proceso natural de la muerte siga su curso en la fase terminal de su enfermedad.”¹⁴ El rechazo de la eutanasia y de la ayuda para suicidios no significa que el médico no pueda hacer nada por un paciente con una enfermedad que amenace su vida, que se encuentre en una etapa avanzada y que no hayan opciones de curación apropiadas.

El personal de enfermería debe estar excelentemente preparado para ofrecer cuidados compasivos a los pacientes moribundos y a sus familiares. “Aliviar el dolor y el sufrimiento es responsabilidad fundamental de la enfermería, y las enfermeras están formadas como expertas para gestionar el dolor, prestar cuidados paliativos y ayudar a las personas a tratar a los moribundos, el dolor y la muerte”¹⁵. El Consejo Internacional de Enfermería (CIE) mantiene que las enfermeras son miembros clave de los equipos multidisciplinares que prestan cuidados a los pacientes moribundos y a sus familias. El personal de enfermería sabe que los esfuerzos encaminados a:

- Defender la participación de las enfermeras en los planteamientos multidisciplinares de los cuidados administrados a los pacientes moribundos y a sus familias.
- Promover la integración en el plan de estudios básico y postbásico de enfermería, las capacidades de evaluación y tratamiento del dolor, el respeto por los valores

¹⁴ Declaración de la AMM sobre la Eutanasia.

¹⁵ Consejo Internacional de Enfermeras. Declaración de Posición del CIE sobre la Función de la Enfermera que Dispensa Cuidados a los Pacientes Moribundos y a sus Familiares. Biblioteca Lascasas, 2006; 2 (3). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0161.php>.

culturales, el derecho de los pacientes moribundos a tomar decisiones informadas, con inclusión del derecho a optar por recibir el tratamiento o rechazarlo, y el derecho a una muerte digna.

- Prestar apoyo al equipo de enfermería que se ocupan de problemas de atención complejos relacionados con la muerte y los moribundos.
- Apoyar al equipo de enfermería para que presten cuidados compasivos a las personas en la fase final de la vida, respeten las normas éticas y culturales en la muerte y en el duelo, aborden las necesidades de los miembros de las familias que se encuentren en instituciones de salud, contextos hospitalarios, casas de salud, casas de convalecencia y otros lugares en que se dispensan cuidados terminales.
- Promover la atención de enfermería que respete los principios éticos y culturales y la legislación nacional de enfermería.
- Fomentar la participación del equipo de enfermería en los debates, la política general y la legislación relacionada con los problemas de la muerte y los moribundos, con inclusión de los cuidados a esos pacientes y a sus familias.

La intervención psicológica en los procesos de muerte ha sido de mucha ayuda para los pacientes en fases terminales de la vida, “Frecuentemente la aflicción psicológica causa sufrimiento en el paciente terminal y en sus familiares, resultando un reto para el diagnóstico y el tratamiento de ella”¹⁶. Si se le prestara más cuidado al diagnóstico y tratamiento de la persona, podrían mejorarse los mecanismos de afrontamiento para los pacientes y sus familiares. El diagnóstico y tratamiento del paciente terminal involucra desafíos muy específicos. La evidencia de desesperanza, desamparo, desvaluación, culpa e ideación suicida, son mejores indicadores de depresión en este contexto, que los síntomas neurovegetativos. Aunque los pacientes terminales frecuentemente tienen pensamientos suicidas, usualmente son efímeros. La ideación suicida continua debe conducir a una evaluación comprensiva de lo que está pasando. “Los medicamentos psicoestimulantes, debido a su rápida acción, son agentes útiles y generalmente son bien tolerados. En el mismo sentido se pueden emplear los inhibidores del reingreso de serotonina y los antidepresivos tricíclicos”¹⁷. Para respaldar el trabajo de investigación la cual es de orientación psicológica. En psicoterapia, los fenomenólogos empleaban el

¹⁶ Vargas-Mendoza, J. E. (2009) “Asesoría y manejo de la depresión en el enfermo terminal” México: Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C.

¹⁷ Citan anterior 15.

método existencial. Un concepto central utilizado en esta psicoterapia es el de "Estructura fundamental del significado" introducido por L.Binswanger para referirse a la tendencia humana a percibir significados en los hechos y trascenderlos. La fenomenología es un método filosófico que procede a partir del análisis intuitivo de los objetos tal como son dados a la conciencia cognoscente, a partir de lo cual busca inferir los rasgos esenciales de la experiencia y lo experimentado. El significado variable con que hoy se emplea el término proviene de finales del siglo XIX; la fenomenología como escuela tuvo su origen en la enseñanza de Franz Brentano, y su máximo exponente en Edmund Husserl, quien empleó el método fenomenológico para desarrollar uno de los sistemas filosóficos más populares y refinados de la primera mitad del siglo XX. En el sentido desarrollado por Husserl, la fenomenología opera abstrayendo la cuestión de la existencia del objeto conocido, y describiendo minuciosamente las condiciones en las que se aparece a la conciencia; la fenomenología está así en fundamental oposición a la filosofía crítica, de índole kantiana, que se orienta al contenido trascendental que la experiencia no muestra. Martin Heidegger, quien fue discípulo y ayudante de Husserl, practicó la fenomenología en sus primeras obras, aunque luego se apartó del método Heidegger ejerció una poderosa influencia sobre el método analítico y los principios filosóficos del existencialismo. En esta línea, V. Frankl desarrolla la logoterapia, forma en que la persona revisa su historia personal y el sentido dado a su existencia a través del desarrollo de determinados valores existenciales creativos o realizaciones personales, experiencia o encuentros con eventos relevantes y actitudinales o afrontamiento de hechos inmodificables. La misión del terapeuta en la logoterapia será que el paciente reconstruya sus significados a través del proceso de toma de decisiones personales. Los principios de los cuales se basa la logoterapia son:

- a. Que la vida tiene sentido bajo todas las circunstancias.
- b. Que el hombre es dueño de una voluntad de sentido y se siente frustrado o vacío cuando deja de ejercerla.
- c. Que el hombre es libre, dentro de sus obvias limitaciones, para consumir el sentido de su existencia.

La relación que se pueda mencionar en un proceso terapéutico es de suma importancia es este sentido la logoterapia hace un énfasis que este es el factor más significativo que cualquier método o técnica dentro de estas podemos mencionar:

1. El proceso terapéutico consiste en una cadena continua de improvisaciones.

2. La relación debe equilibrar los extremos de la familiaridad humana y la separación científica.
3. “Se debe entablar un dialogo mayéutica sin llegar a debates sofisticados con el paciente”.¹⁸
4. No imponer a paciente su propia filosofía.
5. Impedir la contratransferencia al paciente.
6. Intención paradójica.
7. “La de-reflexión”.¹⁹

Dentro de la teoría de Frankl podemos mencionar la clasificación de el mundo de los valores los cuales son de mucha importancia para encontrar el sentido de vida no se mencionara los tres por la extensión de ello pero se hará referencia al último ya que este tienes énfasis con el tema de la investigación, como primer valor podemos encontrar el sentido noogénico; segundo el sentido de la experiencia personal y finalmente es un grupo a la cual se le denomina la triada trágica a la que encontramos el sufrimiento cuando una persona esta en una situación dolorosa que no puede altera pero será capaz de encontrar sentido si la enfrenta con valor y dignidad, la culpa como respuesta a no asumir la responsabilidad de los sentimientos, la culpa como traición a mí mismo, la culpa y la evasión de la realidad de la responsabilidad el arrepentimiento, por último la muerte Frankl se refiere que es parte inevitable de la vida y que “no es algo aparte sino una parte necesaria para el sentido total de vida.”²⁰ Para la logoterapia esta es necesaria para que podamos responder por nuestra diariamente a nuestra vida con responsabilidad.

También son útiles en la confrontación las intervenciones psicológicas, que tratan de esclarecer las preocupaciones y lograr, ante ellas, la conexión, el significado, la reconciliación y el cierre en el proceso de la muerte. La intervención psicológica con el paciente terminal la mediación psicoterapéutica que nos permite contemplar el proceso del afrontamiento de la muerte desde el lado del paciente, de los miembros de su familia y entorno significativo y del médico, enfermería y demás personal sanitario. Se requiere la sensibilidad del equipo asistencial a la cultura del paciente y su sistema de creencias, donde la muerte no se considera separada de la vida, sino como una parte integral de ésta y más que como un final, como una transición que lleva a un renacimiento. El

¹⁸ Inciso 1,2,3, Frankl, Víctor (1997) “PSICOANÁLISIS Y EXISTENCIALISMO” FCE, México.

¹⁹ Inciso 4, 5, 6,7 Frankl, Victor (1981) “EL HOMBRE EN BUSCA DE SENTIDO” Editorial Herder, Barcelona.

²⁰ Frankl, Víctor (1988) “LA VOLUNTAD DE SENTIDO” Editorial, Herder, Barcelona. Pág. 82.

psicólogo debe de tener en cuenta la atención necesaria para los pacientes en fase terminal abordando la preocupación o ansiedad sobre el morir y estar muerto, con frecuencia se podría ayudar a los pacientes a desechar los sentimientos de terror sobre la muerte, utilizando razonamientos empíricos y lógicos como las razones porque no debiese tener una larga y feliz existencia dándole a desarrollar su sentido de mortalidad sobre la tierra, que posiblemente el estado de moribundo sea es apacible y no doloroso como muchas ocasiones llega conocerse que si se llegase a morir con dolor nada podría hacerse para evitarlo, si se preocupa de morir a temprana edad en nada ayudaría a ser feliz, estos podrían ser puntos de apoyo para el abordamiento de un manejo eficaz pero no exitoso de los pacientes en fase terminal la utilidad de estas es que lo que le quede de vida pueda lograr un grado de estabilidad emocional, “La gran mayoría de los humanos incluyendo aquellos que no son muy felices, desean con vehemencia continuar vivos²¹”, Intentar disminuir los conflictos internos y miedos acerca de la pérdida de control, mantener el sentido de identidad personal individual, mantener las relaciones más importantes buscando la resolución de posibles conflictos, animar a la persona a intentar conseguir metas significativas aunque sean limitadas. “Finalmente, otra necesidad de los moribundos es la de recibir amor y afecto, y ello será posible solamente cuando el paciente el enfermo haya logrado cubrir todas sus necesidades anteriores mencionadas de mantener su propia dignidad y autoestima. Un apretón de manos, un abrazo, una caricia son formas sencillas pero útiles de expresar afecto. Lo mismo que dialogar con él, y darle la seguridad de que no será abandonado”.²² La atención del enfermo y su familia en los últimos días u horas de la vida aunque pueda resultar difícil para los profesionales reconocer y aceptar que el paciente ha entrado en esta fase, ello resulta imprescindible para poder atender las especiales demandas que presenta en diferentes campos multidisciplinarios. Dentro de estas áreas están descritas en los siguientes puntos de abordamiento:

Revisar la medicación y suspender todos los tratamientos que no sean imprescindibles.

Asegurarse de que esté disponible la medicación que pueda ser necesaria y preparar alternativas a la vía oral (subcutánea o rectal).

Suspender todas las pruebas e intervenciones innecesarias (analíticas, toma de constantes, etc.).

²¹ Ellis, Albert La terapia Racional Emotiva.

²² Palma, Op. Cit. Pág. 27.

Mantener la observación para obtener el mejor control de síntomas posible.

Higiene y facilidades para ir al baño, adecuadas a las necesidades de personas frágiles.

Ambiente tranquilo y silencioso, libre de ruidos molestos.

Explorar los temores y deseos del paciente.

Permitir al paciente expresar su tristeza y ansiedad.

Tranquilizarle respecto a los síntomas, asegurarle que se le ofrecerán todos los medios posibles para aliviar su sufrimiento.

Aspectos sociales o familiares

Asegurarse de que la familia conoce el estado de muerte inminente del paciente.

Utilizar un lenguaje claro, sin ambigüedades; no dar por supuesto el conocimiento sobre la agonía.

Considerar todos los motivos de duda y preocupación que pueden surgir: cansancio, miedo a las responsabilidades, temor a no darse cuenta de que la muerte es inminente, sentimientos de culpa por momentos de distracción o descanso.

Proporcionar un ambiente tranquilo donde pasar los últimos días con el paciente.

Mostrarse receptivo respecto a las necesidades culturales y religiosas del paciente y de su familia.

Facilitar el acceso del paciente a ritos, visitas de religiosos, etc. si así lo desea Intimidad.

Espacio suficientes que permita a familiares y amigos sentarse de forma confortable con el paciente.

La palabra espiritual se refiere aquellos aspectos de la vida humana relacionada con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. Esto no es lo mismo que lo religioso, aunque muchas personas incluyen un ingrediente religioso en la dimensión espiritual de la vida. El aspecto espiritual de la vida humana puede considerarse como un componente que aglutina los aspectos físicos, psicológicos y sociales de la persona. A menudo se le considera relacionado con el significado y el propósito de la vida, y en el caso de la persona que se acerca al fin de su vida, se relacionada también con el perdón, la reconciliación y la afirmación de valores. Es preciso preguntar al enfermo acerca de los aspectos espirituales de su vida, lo que algunos pacientes consideran como un tema muy indefinido y amenazador. Es por esta razón que las preguntas se deben hacerse con amabilidad, con pleno respeto hacia el derecho del paciente a tener sus propios valores, creencias y permanecer en silencio ante dichas preguntas.

El paciente tiene derecho a esperar que sus experiencias espirituales sean respetadas y escuchadas con atención. Si el enfermo relata tales experiencias y reflexiona acerca de

su significado, a menudo se obtiene cierta paz interior. Cuando la relación entre el paciente y la persona que lo atiende se basa en el respeto y la confianza mutuos, pueden compartirse las experiencias y conversar acerca del significado de la vida y la razón del sufrimiento, y aun participar juntos en ceremonias religiosas. Este tipo de relación puede dar lugar considerable al bienestar espiritual.

El profesional de la salud no debe sentirse impotente ante la cercanía de la muerte, las necesidades psicológicas del enfermo en fase terminal de la vida son considerables y a menos que ellas sean reconocidas y atendidas, podría ser imposible lograr un adecuado tratamiento del dolor y de otros síntomas. Aunque dichas necesidades son comunes a los enfermos en todas las culturas, muchos de ellos no expresan sus preocupaciones psicosociales a no ser que se le incite a ello. Con demasiada frecuencia, las preguntas más frecuentes que se formulan los profesionales de salud acerca de los aspectos físicos de la enfermedad determinan las prioridades de tratamiento, mientras que por falta de tiempo y de intimidad se deja de lado la consideración de otras cuestiones. No ha de sorprender que cuestiones frecuentes y problemas más graves como ansiedad y depresión en los pacientes. Después de que el enfermo se entera del diagnóstico es cuando pasa por momentos muy difíciles, al enfrentar por primera vez la realidad de sufrir una enfermedad incurable que le va causar la muerte. Esto induce a un estado de insensibilidad y negación, seguido de un periodo de confusión mental. La asistencia y el apoyo son particularmente importantes en estos momentos. Los diferentes cuidados interdisciplinarios han dado ahora un nuevo rumbo a los cuidados de los pacientes en fase terminal de la vida, por esto se ha creado tendencias y corrientes filosóficas, el rápido avance del progreso científico y tecnológico delinea escenarios inéditos y levanta nuevas cuestiones éticas.

Suscita la pregunta sobre cuando es lícita la intervención del hombre sobre la vida, y la nueva relación del médico y equipo de atención multidisciplinar con su paciente. Así al profundizar en la búsqueda de la verdad sobre el bien integral del paciente, y la posibilidad de potencializar todos los elementos de la persona, surge una nueva ciencia denominada bioética: nace en Estados Unidos el origen del término corresponde al oncólogo norteamericano Van Rensselaer Potter, quien utilizó el término por primera vez en 1970 en un artículo publicado en la revista de la Universidad de Wisconsin "Perspectives in Biology and Medicine" tanto por el uso del término como por la reflexión sistemática "sobre la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud" la ética médica tiene un ámbito más estrecho porque solo tiene que

ver con la práctica de la medicina, mientras que la bioética no se limita a esta práctica. La bioética propone una metodología filosófica para encontrar la verdad sobre cuestiones del actuar en la vida del hombre, relacionadas con las ciencias de la salud. Para la persona posee cuatro dimensiones: la biológica o física: que se conoce de antemano. La psicológica: en la cual se engloban nuestras emociones, nuestra inteligencia, nuestra capacidad de pensamiento. La social: por la que nos interrelacionamos con nuestros congéneres y adquirimos papeles que moldearan nuestro comportamiento y que influirán en la dinámica misma de la sociedad la dimensión trascendental o espiritual: que es la que nos permite ejercer nuestra naturaleza. Es justamente esta dimensión espiritual la que nos diferencia de otras especies. La bioética comprende:

- a) todos los problemas éticos de los profesionistas de la salud.
- b) los problemas éticos emergentes en el ámbito de las investigaciones sobre el hombre, aunque no sea directamente terapéuticas como son las comportametales.
- c) los problemas sociales relacionados con las políticas sanitarias, con la medicina del trabajo, con las políticas del control demográfico.
- d) los problemas del ambiente en general y el equilibrio del ecosistema.

La bioética muestra postulados que describen que siempre debemos hacer todo los trabajos multidisciplinares posibles aconsejable para aliviar al enfermo y para mejorar su calidad de vida. Respetar cada vez más el destino humano, la dignidad del hombre, su responsabilidad ante su conciencia y ante su familia, su fe y su esperanza. “La bioética abarca las cuestiones éticas acerca de la vida que surgen en las relaciones entre biología, nutrición, medicina, política, derecho, filosofía, sociología, antropología, teología,... Existe un desacuerdo acerca del dominio apropiado para la aplicación de la ética en temas biológicos”²³. Algunos bioéticos tienden a reducir el ámbito de la ética a la moralidad en tratamientos médicos o en la innovación tecnológica. Otros, sin embargo, opinan que la ética debe incluir la moralidad de todas las acciones que puedan ayudar o dañar organismos capaces de sentir miedo y dolor.

Otro criterio ético fundamental que regula esta disciplina es el respeto al ser humano, a sus derechos inalienables, a su bien verdadero e integral: la dignidad de la persona. Dentro de estas nuevas facetas de intervención existe la creación de los Cuidados Paliativos, en 1977 nace la denominada "Medicina Paliativa"²⁴ actualmente reconocida por

²³ Francisco Javier León Correa Doctor en Filosofía. Director Grupo de Investigación en Bioética de Galicia, España. Profesor del Centro de Bioética de la Universidad Católica de Chile. Santiago de Chile.

²⁴ María Dolores Espejo Arias (1996) **“CUIDADOS PALIATIVOS”** Edición 1ra Madrid. Pág. 127.

el Colegio de Médicos como especialidad en el Reino Unido el término cuidados paliativos o medicina paliativa, que viene a sustituir a cuidados tipo hospice, es acuñado en el Hospital Royal Victoria de Canadá (Belfor Mount 1977). El término es más universal, menos ligado a un entorno cultural y permite referirse a todo tipo de programas. De hecho, en el resto de los países europeos, éste es el término que se emplea en la actualidad. En 1987 la OMS publica la guía titulada "Cancer pain relief and palliative care", traducido posteriormente a varios idiomas. En 1989, la Oficina Regional para Europa de la OMS publica sus primeras recomendaciones sobre cuidados terminales en el cáncer bajo el título "Palliative cancer care". La definición que la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) incluye en sus estatutos dice: "Los Cuidados Paliativos se basan en una concepción global, activa y viva de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de las personas en situación de enfermedad terminal; siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y de su familia, y los medios terapéuticos, el control de síntomas, el apoyo emocional y la comunicación cuando estemos delante de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico y con una muerte previsible a corto plazo, causada ya sea por un cáncer, SIDA o cualquier otra enfermedad crónica y progresiva"²⁵. Cuando un enfermo sabe verdaderamente el alcance de su enfermedad, cuando se confirma su progreso, cuando todos los tratamientos posibles han fracasado, cuando la esperanza se va apagando, lo único que desean y necesitan en ese momento es el afecto, el cariño, la compañía y el trato humano. Sin embargo, la mayor dificultad en la aproximación terapéutica al paciente moribundo, radica en que impone unas demandas psicológicas que pueden llegar a crear conflictos internos. Conflictos que sólo podrán entenderse y solucionarse mediante un entrenamiento y capacitación adecuada, detección y evaluación de las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales de las personas con enfermedad avanzada, progresiva a pesar de los tratamientos instituidos, incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo. Promoción e implementación de estrategias interdisciplinarias de cuidado del paciente y su familia destinados a proporcionar bienestar y calidad de vida hasta el final de la vida. Establecimiento de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos destinados a brindar alivio del dolor y/o cualquier otro síntoma que produzca sufrimiento al paciente.

²⁵ Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

Implementación de planes para el adecuado acompañamiento y apoyo emocional del paciente y su familia, durante el curso de la etapa paliativa de la enfermedad. Disponibilidad de ámbitos o sistemas de soporte para brindar seguimiento de duelo a la familia y/o entorno significativo que lo requiera luego de la muerte del paciente. Promoción de sistemas de detección y prevención de secuelas en la familia y/o en el entorno significativo. Organización y ejecución de medidas de prevención de síntomas de agotamiento en los cuidadores profesionales o no profesionales. Promoción de conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y familia. Organización de estrategias de tratamiento para los equipos asistenciales ante la presencia de síntomas de agotamiento en sus miembros. Optimización en la dispensación de estupefacientes y su seguridad tanto en farmacias oficinales como institucionales.

Seguimiento farmacoterapéutico de los pacientes en tratamiento farmacológico. Los Cuidados Paliativos se ocupan de la asistencia de personas con enfermedad en etapa incurable y terminal, a fin de garantizar la máxima calidad de vida posible al enfermo apoyando de igual forma a la familia que también se ve afectada por el deceso de su ser querido, esto tiene consecuencia en su esfera social y laboral ya que se demuestra de la muerte de una persona es un suceso que afecta a el mismo individuo como a todo que lo rodea.

Ahora los factores asociados al proceso de muerte se puede mencionar la implicación que las personas en tiempos contemporáneos mueren en hospitales alejados del hogar que esto trae nuevas oposiciones a los pacientes en fase terminal de ser atendidos durante sus últimos instantes, “Es en Occidente en donde las conductas y actitudes hacia el morir por parte de la familia del sujeto involucrado, del equipo de atención a la salud y del propio sujeto, han ido adquiriendo nuevos matices en la medida en que se ha desarrollado el conocimiento biomédico, ha progresado la técnica y se ha manifestado una forma paulatina.

En diversos espacios, se ha señalado que la atención a la salud en las instituciones hospitalarias, con su técnica altamente desarrollada, ha modificado el morir humano en forma íntima”.²⁶ La muerte se está “hospitalizando”, porque se priva al sujeto de su vida familiar y de su espacio social, recluyéndolo en clínicas y hospitales de distinto nivel de atención. Si bien todo esto es una realidad, también lo es que no son pocos los pacientes

²⁶ *Departamento de Historia y Filosofía de la Medicina. Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México.

en fase terminal, o sus familiares, quienes desean que éste permanezca en el nosocomio hasta el último momento, con la esperanza de que la medicina basada en un saber científico siempre tendrá algo que ofrecerle, y con la convicción de que, tratándose del ámbito público, es obligación del Estado y del sector salud brindarle todo tipo de apoyo. El fenómeno de la muerte hospitalaria sitúa la relación con un contexto bien distinto, ni el moribundo y su familia pueden disponer del tiempo y del espacio que necesitan; toda esta tipificada y estructurada de antemano hay que atenuarse a unas reglas, a unos honorarios y unas formas sociales de comportarse y actuar. El hospital pues, no solo impone al moribundo una forma aceptable de vivir durante la agonía o un estilo aceptable de morir, sino que impone a su familia un estilo aceptable de contemplar la muerte. Surgen así comportamientos obligatorios establecidos de antemano, ya que se exigen unas pautas de conducta bien definidas: el familiar no puede expresar sus emociones ni sus sentimientos, en aras de no angustiar al paciente y de respetar magníficamente la finalidad terapéutica de la institución.

Cuando se ha analizado esta polémica, se ha podido constatar, mientras que el enfermo muere en el hospital, la familia puede jugar un papel importante y contribuir de forma eficaz a que el moribundo acepte su muerte; en otros casos, por el contrario, puede construir un obstáculo. "Todo va a depender del rol que juegue el paciente desempeñe dentro del grupo familiar y las consecuencias que su muerte le acarrea. Así cuándo el moribundo es un hombre joven que tiene a su cargo esposa e hijos, la muerte no solo supone una desaparición de una persona significativa y todo el cuadro de carencias psicoafectivo intensas que esta desaparición trae consigo misma, sino que impacta sobre la familia un tenebroso y hostil panorama de inseguridad a nivel financiero"²⁷. En estos casos, tanto el moribundo puede actuar abruptamente y dar lugar a una serie de trastornos y conductas a grados patológicos que dificultan el proceso y aceptación real de la muerte. El origen de estos problemas puede surgir por una gama de factores: por la falta de información a la familia, desacuerdo con el diagnóstico y en el tratamiento, crítica a la atención que se le tiene al moribundo, excesiva injerencia de la familia en el cuidado del enfermo, escaso cumplimiento de las normas establecidas, a veces estas situaciones traen como consecuencia que el personal sanitario mantenga una actitud negativa hacia el paciente e incluso ejerza un tipo de represalia contra él. Debido a esto los profesionales deben de tener un compromiso para la difusión de información que puede ser llevada por

²⁷ Vargas-Mendoza, J. E. (2009) "ASESORÍA Y MANEJO DE LA DEPRESIÓN EN EL ENFERMO TERMINAL" México: Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C. pág. 32

medio del equipo multidisciplinar, el psicólogo puede tener un papel importante ya que su preparación puede ayudar en este tipo de abordamiento se puede principiar por la psicoeducación de la familia del paciente terminal, la idea de dos ámbitos salud y educación que están relacionados inextricablemente. Toda práctica en este campo de la en esta área de la educación es una práctica socio sanitaria, “promueve que el problema sea afrontado, que la situación sea aceptada, y por ende sea asumida, que la persona pueda posicionarse críticamente frente al problema, para comenzar a pensar en un nuevo proyecto vital²⁸”.

De esta manera la Psicoeducación es un instrumento que se ubica tanto en la prevención, asistencia y rehabilitación de la salud. De modo que podrá inferir que la utilidad de esta es de mucha importancia para el completo abordaje de la familia en casos de pacientes en fase terminal. Los profesionales deben reconocer, sino también manejar toda problemática que será diferente en cada caso por circunstancias que se derivan de los pacientes con fases terminales este impacto de la enfermedad tendrá repercusión en la familia dependiendo de que el enfermo esté hospitalizado o no, y la presencia o déficit de los factores siguientes: nivel o situación económica o material del entorno, número de miembros disponibles para la ayuda en el seno de la familia, los vínculos entre ellos, el nivel cultural, el medio social en que residen (urbano o rural), el estado de salud de los pacientes que cuidan la evolución del propio proceso, las alternativas sociosanitarias, y finalmente el régimen y horario de trabajo. La familia como principal afectado por la muerte de su ser querido es solo una de las área donde se afecta debido a esta problemática ya que la muerte se observa desde diferentes experiencias, se puede decir que otra de las áreas donde se ve el impacto de esta manifestación natural es la social sus amigos, vecinos y personas que tuvieron que ver en su núcleo de relación traslada sus diferentes formas de afrontar esta realidad con esta pérdida, la desaparición puede crear cierta ansiedad en ellos, los pone a reflexionar cuando pueden pasar por estos momentos o como llegarían a actuar si una persona de su propia familia llegase a morir, al menos, como algo individual y propio, como algo con lo que cada uno de nosotros ha de terminar encontrándose. Generalmente, las personas no piensan en la muerte, el refugio en el mundo hedonista de la sociedad de consumo como si de esa forma se cree que puede evitarse la única realidad humana, la muerte. Los estudios de las enfermedades crónicas han avanzado también como los cuidados paliativos, la bioética y

²⁸ Polaino Yorente A. (1995) “LA FAMILIA Y LA SOCIEDAD FRENTE AL ENFERMO TERMINAL. Tratado de medicina paliativa”. Editorial Médica Panamericana S.A. Madrid. Pág. 45

como estos ponen empeño en el mejoramiento de la atención del paciente terminal y su familia pero como se puede impulsar esto en un contexto social. Guatemala es un país que se encuentra con algunos problemas debido a los cuidados sanitarios que se emplea en los hospitales debido a que la inversión de parte del Estado es muy deficiente esto hace que los diferentes centros asistenciales tengan que tomar lo que se tiene a su alcance y de esta manera puedan atender las diferentes problemáticas que se presentan a esto se le puede agregar la falta de literatura médica y de cuidados paliativos en Guatemala sobre el enfermo terminal es lamentable ya que de esto se aprovecharía una metodología para una mejor asistencia multidisciplinar a los pacientes recluidos en los diferentes nosocomios guatemaltecos, aún en el peor de los casos, el personal asistencial debe intentar compartir el sufrimiento de la familia, algo que resulta difícil, pues ese sufrimiento deja también en este equipo profesional huellas imborrables. Pocos son los hospitales que poseen servicios de tipo paliativos pero desde hace dos años funciona la unidad de Cuidados Paliativos, que es parte de las Unidades de apoyo diagnóstico del INCAN que es parte de los servicios de oncología que presta este centro asistencial que es una clínica innovadora encargada del tratamiento del dolor crónico y del apoyo psicológico a pacientes y familiares para sobrellevar la carga emocional del diagnóstico y tratamiento de cáncer. “Desde el año 2006 se cuenta con una clínica encargada del manejo del dolor crónico, así como el apoyo psicológico de nuestros pacientes y sus familiares para adaptarse a la carga emocional del diagnóstico y las diferentes etapas del tratamiento. Ofrece apoyo al paciente y la familia en el proceso de muerte en casos terminales, asegurando la mejor calidad de vida posible²⁹”. Esto es un avance en la atención de pacientes en Guatemala aunque debido a la creciente de casos de cáncer en el país se ha visto la necesidad de crear esta unidad, pero falta estudios y falta trabajo en los centros donde se atienden casos como lo es la tuberculosis y VIH/SIDA que por ende son patologías severas de mucho riesgo para los pacientes, en Guatemala los datos actuales y la bibliografía sobre las características epidemiológicas del VIH, Sida, son inexistentes, en su mayoría los casos de infectados es por transmisión sexual, “se considera una cifra de 25,000 personas infectadas que se han dado a conocer según el progreso que ha tenido ONUSIDA³⁰”. La reforma al sector salud debe considerar a la

²⁹ **Dra. Eva Duarte.**INCAN, Clínica de Cuidados Paliativos y Piscó-oncología Dirección 6a. Avenida 6-58, zona 11, Ciudad de Guatemala, C.A Teléfono: (502) 2472-3353 y 57 Fax: 2473-6390 www.ligacancerguate.org

³⁰ Colegio de médicos y cirujanos de Guatemala, PROTOCOLO NACIONAL PARA EL DIAGNOSTICO, TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO DE LA INFECCIÓN DEL VIH, SIDA .volumen xi, junio 2001.

epidemia de Sida como una emergencia y los nuevos sistemas deberán ser diseñados para hacer frente a esta enfermedad las personas portadoras tradicionalmente han sido discriminados por los sistemas de salud con un acceso limitado a los servicios curativos y algunas veces la prohibición de los mismos. Otras de las enfermedades que se cree pertinente abordar desde los cuidados paliativos son los casos de tuberculosis los cuales aumentan a un ritmo superior al “9 por ciento anual en Guatemala y entre el 10 y el 15 por ciento de los afectados son en menores de edad³¹”. La desnutrición y el hacinamiento son las causas más comunes que producen esta enfermedad, aunque también los fumadores corren el riesgo de contagiarse. “Durante 2008 se registraron 11.826 casos de tuberculosis en Guatemala, de acuerdo con el director del Hospital Antituberculoso San Vicente, Arturo Trampe sólo en enero pasado los casos de esta dolencia ascendieron a 1.127”³². El acceso a tratamientos de enfermedades de alto costo depende en gran medida de la capacidad y estabilidad tanto económica y social, las ciencias sociales, así como la de formación de tratamientos más eficaces para este tipo de problemática, de acuerdo a la magnitud del problema se da a conocer la evolución del mismo por región o nivel mundial. Que se centrarán en fortalecer la estructura hospitalaria adecuada para ese mal, así como mejorar la atención en centros de salud y hospitales nacionales. Además, debe ampliarse el programa de detección e información, y el tratamiento a pacientes con tuberculosis y VIH-sida. Como también es importante proveer al sistema nacional de salud de los servicios médicos asistenciales de alto nivel en los diferentes campos, especialmente a través del desarrollo e implementación de programas específicos que permitan la prevención y recuperación de la salud mediante cuidados paliativos a los sectores de la población de mayor riesgo, biológico, psicológico y social.

³¹ Alberto Ramírez e. periodismo comunitario prensa libre EFE/Archivo edición 6 de noviembre 2008

³² IDEM

CAPITULO II TÉCNICA E INSTRUMENTOS

La información fue obtenida a través de el Sanatorio Antituberculoso San Vicente ubicado en la 11 Avenida "A" 12-30, zona 7, Colonia La Verbena. La institución es una entidad estatal, la atención que presta es gratuita. Su misión es proveer al sistema nacional de salud de servicios médicos asistenciales de alto nivel en el campo de enfermedades respiratorias, especialmente la tuberculosis a través del desarrollo e implementación de programas específicos, que permitan la prevención y recuperación de la salud mediante vigilancia epidemiológica a los sectores de la población de mayor postergación, riesgo biológico y social. Es un centro altamente especializado en el campo de la tuberculosis y enfermedades respiratorias, así como en áreas asistenciales, docentes y de investigación, al servicio del pueblo de Guatemala, atendiendo también casos como VIH/SIDA, diabetes agravadas por la tuberculosis.

Se utilizó la técnica de muestreo intencional, ya que permite seleccionar los casos característicos de la población limitando la muestra a pacientes en fase terminal, médicos, personal paramédico y familiares de pacientes. Se utiliza en situaciones en las que la población es muy variable y consecuentemente la muestra es muy pequeña. Se acude a métodos no probabilísticos, pues no se tiene certeza de que la muestra extraída sea representativa, ya que no todos los sujetos de la población tienen la misma probabilidad de ser elegidos. Pacientes en condiciones crónicas en las diferentes áreas como neumología, aislamiento, VIH/SIDA y familiares afectados por las condiciones lamentables de sus parientes. 60 personas fueron entrevistadas en el hospital, no se tomo en cuenta la situación económica, el nivel académico. Y se desglosa de la siguiente manera 20 asistentes de enfermería, 8 doctores, 1 psicólogo, 26 pacientes y de los familiares que se puede obtener información.

Técnicas etnográficas que se utilizaron: observación directa de primera mano, del comportamiento cotidiano incluyendo la observación participante, la cual permitió prestar atención de los eventos circunstanciales analizados, omisión de cuidados, atención deficiente, apatía del personal paramédico.

Conversatorios o charlas informales, que generan datos valiosos a la investigación, por el carácter de la espontaneidad de los sujetos. Que hace que la información sea enriquecedora por la dinámica que hay entre las personas.

a) **Observación participante:** “la observación es un proceso mediante el cual se presta atención a algo. La observación participante es una peculiar estrategia del investigador con la que trata de aunar el rigor de la observación científica con las ventajas que se derivan de su aproximación a esa privilegiada posición desde la que cada actor observa³³” Esto se llevo a cabo primeramente, haciendo un diagnóstico poblacional de este hospital, por medio de este se detectaron las necesidades prioritarias de los pacientes moribundos como lo son las físicas, psicológicas y espirituales que mas afecta por el proceso de la aproximación acelerada de su muerte o la angustia misma que viven con este fenómeno esto con una temporalidad de 1 mes, los días miércoles y viernes.

b) **La entrevista:** Una definición para la entrevista puede ser “un medio útil y eficaz para recoger información en un tiempo relativamente prudente y de carácter profundo³⁴”. Se uso para establecer relación con las personas que conformaron la muestra, médicos y personal asistencial de enfermería. “La Entrevista es una conversación entre dos o más personas, en la cual uno es el que pregunta (entrevistador). Estas personas dialogan con arreglo a ciertos esquemas o pautas de un problema o cuestión determinada, teniendo un propósito profesional³⁵”. Esto determino la atención, disponibilidad, elocuencia, coherencia, ubicación en el tiempo y espacio, timidez, emotividad, estado emocional, mecanismos de defensa, nivel socioeconómico, el lugar actual en la familia a nivel afectivo y social, nivel de escolaridad, actividades diarias, actividades recreativas, tiempo inactividad laboral, sentimientos de inutilidad, sentimiento de incompetencia, negatividad, nivel de ansiedad lo cual contribuyo a establecer las necesidades principales del grupo esto con una temporalidad de 1 mes, los días martes miércoles y viernes. Se recabaron entrevistas y también observaciones de las diferentes situaciones presentadas en el hospital. Para la interpretación de datos utilizamos la matriz de análisis que permitió vaciar la información obtenida mediante la observación participante y la entrevista. Para que de esta manera se identificara los cuidados, medico, psicológicos y de enfermería predominante ante los pacientes en fase terminal. La matriz de análisis se dividió en tres partes, la primera es la de los familiares de los pacientes del Hospital San Vicente, pacientes, personal asistencial.

Columna 1:

³³ García Manuel et. al. (1986) “EL ANÁLISIS DE LA REALIDAD SOCIAL, MÉTODOS Y TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN”. Alianza, España. 128 pg.

³⁴ Opcit 29

³⁵ Sabino, Carlos. “EL PROCESO DE LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA”. Buenos Aires: El Cid Editor. 1978. 225 pg.

Carencias Identificadas

En esta columna se anotó la carencia identificada por parte de los familiares de los pacientes hacia el servicio de los médicos y equipo de enfermería, tanto como los espacios físicos proporcionados por el hospital.

Columna 2:

Actitud del familiar según los cuidados recibidos

Esta fase permitió adquirir la actitud del familiar según los cuidados del equipo asistencial y las áreas de internación del paciente, esta columna implica una identificación y una construcción.

Columna 3:

Contextualización

En la tercera columna se organizó la información obtenida en base a los objetivos de cómo debe ser la atención, es decir, el vínculo que el enfoque teórico posee sobre la realidad vivida por los familiares de los pacientes dentro del Hospital.

La matriz de análisis de los pacientes se explica de la siguiente forma:

Columna 1:

Estados de ánimo (fases psicológicas)

Se anotó según el estado emocional por el cual el paciente está pasando según el avance de su estado físico.

Columna 2:

Identificación de temores

Esta columna permitió identificar los diferentes temores del paciente a su futuro inmediato, como propósito a poder admisión a su campo subjetivo.

Columna 3:

Actitud sobre la atención recibida

La tercer columna permitió obtener información sobre en la actitud del personal de asistencia hacia el paciente y como es percibida, relacionada con los propósitos de atención adecuada hacia este tipo de personas.

Columna 4:

Contextualización

La columna cuatro aborda la contextualización se analiza la relación entre la teoría descrita con la comprobación de los diferentes estados por los cuales esta pasando el paciente, apoya y fundamenta lo que se ha sometido a comprobación.

La matriz de análisis del personal asistencial se explica de la siguiente forma:

Columna 1:

Referencia sobre enfermedad terminal

En esta columna se anotó la experiencia del equipo asistencial hacia el tema de los cuidados del paciente en fase terminal y el abordamiento en el desarrollo de estrategias de atención.

Columna 2:

Identificación de carencias

Esta fase permitió obtener la observación de las carencias identificadas por el equipo médico asistencial, como lo es el presupuesto, medios de inducción y entrenamiento en el tema de abordamiento de los pacientes en fase terminal.

Columna 3:

Actitud (foco) de atención

En la tercera columna se obtuvo la información sobre la actitud que tiene el equipo asistencial y sus diferentes técnicas para abordar a los pacientes terminales.

Columna 4:

Contextualización

La columna cuatro abordó la contextualización o el campo de estudio y si cumple con la atención propuesta por el personal hospitalario.

CAPITULO III

PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

El trabajo buscó desarrollar la visión de los cuidados a pacientes en fase terminal en Guatemala al campo de las representaciones subjetivas-sociales, partiendo así de los enfoques filosóficos, sociales, médicos, antropológicos, psicológicos; y conocer, manifestar e indagar las representaciones subjetivas y sociales que se tiene sobre la muerte, la cual será analizada a continuación.

Los datos generales de las personas que participaron en el estudio, quienes expresaron sus conocimientos e imágenes mentales en relación al tema de las enfermedades crónicas y de la muerte. Se entrevistaron a 60 personas, de las cuales se tomara las entrevistas que tuvieron mayor relevancia, se entrevistaron 20 familiares de pacientes, 9 mujeres entre 15 a 62 y 11 hombres comprendidos en 22 a 52 años, 20 pacientes mujeres 7 comprendidas en las edades de 20 a 53 y 13 hombres de 21 a 54 años. Dentro del personal asistencial fueron entrevistados 20 personas entre enfermería, trabajo social, médicos y nutricionista, 10 mujeres entre 19 a 50 años y 10 hombres de 26 a 50 años, Se tuvo la oportunidad de conversar con un mayor número de pacientes de sexo masculino, se debe de tomar en cuenta que los pacientes abordados son pacientes con tuberculosis (MDR) multidrogos resistentes los cuales han recaído en la enfermedad infecto contagiosa debido a que su nutrición no es la adecuada o sus defensas son muy bajas, también abandona el tratamiento médico y esto hace que se complique el mejoramiento de su estado físico, también los pacientes de VIH/SIDA fueron abordados, son pacientes que llegan al hospital en ocasiones muy graves por la baja defensa que tiene su cuerpo debido al virus de inmunodeficiencia humana, provoca el brote de enfermedades como lo son la diabetes de los dos tipos existentes y la tuberculosis haciendo que su condición sea delicada. También las impresiones de las personas que se encargan de los cuidados médicos de las personas la cual enriqueció dando el punto objetivo de la investigación.

Las representaciones simbólicas surgieron a raíz de ¿qué sentimientos que genera la enfermedad terminal? ¿Cuál es la actitud o el foco de atención? ¿Las carencias identificadas?, la muerte genera diversidad de pensamientos a la relación directa o indirectamente con ella y los pensamiento que se elaboran entorno a la situación o circunstancia que les toca vivir. La muerte afecta al personal asistencia a los familiares de diferentes maneras, tanto en plano emocional, físico, económico, teniendo para muchas consecuencias no tan positivas, la muerte refleja diversidad de sentimientos debido al afrontar la incapacidad de recuperar al paciente, la enfermedad crónica afecta a las

personas de manera gravemente provocando limitaciones físicas, económicas, familiares llevándolas al terrible suceso de la muerte; los recursos económicos de las personas son una limitante para su tratamiento porque buscan un mejoramiento más barato como yerbas medicinales, también son frecuentes la visita de curanderos debido a la creencia que la enfermedad proviene de un maleficio, la utilización de drogas prohibidas como medida de distracción, esto ocasionado por aburrimiento, ansiedad, preocupación, fases depresivas por el prolongado tratamiento, actos que se llevan a cabo a escondidas del personal de cuidados médicos, esto afecta de manera regular a los pacientes dentro de la institución.

I. vivencia exterior de la muerte configurada en la subjetividad de las personas.

La subjetividad de las personas que padecen una enfermedad terminal ordenadas por la interiorización producidas por la interacción con la sociedad, representa la construcción por las referencias propias de la cultura en momentos histórico-social establecido, la importancia de lo concreto y la transformación subjetiva solo puede ser concebida cuando tiene un sentido y una trascendencia para las personas en su producción y reproducción. El sentido construido sobre aspectos familiares, sociales, se expresa de forma directa e indirecta una compleja formación con respecto al impacto subjetivo que tiene el sujeto a su propia muerte, deja de percibir el apoyo económico destinado a la familia; limitando de manera social el acceso a los servicios básicos; temores que son confrontados con los modelos de existencia y subsistencia, el abandono y lo que pueda existir después de la vida, temores que son configurados reconocidos por diferentes procesos subjetivos en diferentes ámbitos culturales, sociales de pensamiento mágico, le da entonces significado inevitable a la vida, la muerte.

II. La muerte en el sentido familiar intervenido por la expresión

Las representaciones simbólicas sociales otorgan una forma de configuración específica a una familia, la cual mediatizada por la articulación de expresiones de los sujetos configuran una extensa relación emocional, psíquica, conductual; los sentimientos desesperanza, impotencia, son formas de impacto que tiene el conocimiento procesual al que inevitablemente son sometidos, los miembros de esta sociedad son llevados a la búsqueda de áreas propias que reconozcan lo que sienten y conceptúan, los introduce a un nivel de legitimidad moral que es adecuado con la persona y que puede entrar en objeción con principios modificadores de la sociedad dominante. La muerte puede ser reconocida como un hecho único ya que los miembros de una familia pueden ser diferenciados en su forma de comprobarla los significados son aprendidos a través de las

diferentes expresiones a través del lenguaje que es la principal forma de transmisión de conocimiento.

Finalmente, los temores de estar solo; el acomodamiento físico y mental de la interacción con el otro sujeto que a causa de la enfermedad terminal deja de ocupar un espacio dentro de su organización social e individual, causa una compleja elaboración de momentos para su recuperación adecuada para su pronta inmersión dentro de la sociedad, por último sobresalir en los espacios los cuales eran cubiertos por la persona fallecida y encargarse de los hijos cuando estos existen en este núcleo.

III. Afrontar la asistencia básica del paciente moribundo

El enfrentamiento de la muerte es un sacudimiento muy fuerte para las personas que rodean al paciente, la aptitudes de atención hacia el mejoramiento de las condiciones de estos hace que el equipo médico construya una barrera delante de sus propios sentimientos para que el efecto de pérdida y de frustración en el desvanecimiento mortal del paciente auxiliado por las herramientas básicas pero no afectivas de acompañamiento pre mortem. El mundo interior del asistente médico refiriéndonos a enfermeros y médicos tienen un vivencia propia, una visión que les ayuda a sobreponerse a su trabajo, la interacción con su exterior es de suma importancia para que está encuentre un significado para su razonamiento, el equipo podría estar enfrentado a un modo de abstracción a los hechos propios de su diario vivir, debe de entender el compromiso y el trabajo tan complejo que realiza, apropiadamente debe ser adaptado a su mundo interno para auxiliar algún problema que surja a medida está sucintándose la atención. La moral construida de diferentes paradigmas se ha cimentado ante una sociedad que jugara un importante papel para el enfoque que tenga sobre los cuidados de acompañamiento médico, el cual en su preparación es escueto.

Actualmente se puede estructurar como un fenómeno que puede llegar a afectar a todo el mundo diferenciado únicamente en el contexto donde se presente, lamentablemente la enfermedad terminal aumenta en los poblados de escasos recursos llevándolos a centros hospitalarios y que estos no tengan los recursos necesarios para su atención, las representaciones simbólicas del individuo lo podemos obtener por medio de los conocimientos comunes de pacientes, familiares de los internos y los conocimientos teóricos y experimentales de los doctores y equipo de enfermería. Toda esta vertiente de conocimientos refleja que es un trabajo humanitario, hacia las personas que se encuentran en el nosocomio que carecen de atención adecuada, todo esto logra un progreso en el avance científico y el desarrollo de abordamiento de atención hospitalaria.

Se observó según el relato de las personas entrevistadas los siguientes puntos de vista demostrando las carencias identificadas por parte de los familiares de los pacientes hacia el servicio de los médicos y equipo de enfermería, tanto como los espacios físicos proporcionados por el hospital.

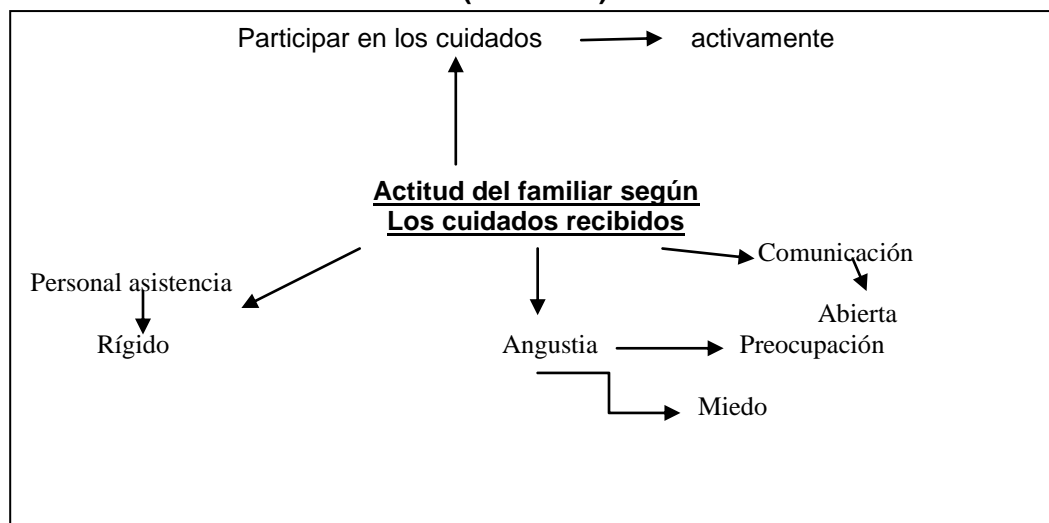
En base a lo anterior serán enunciados los datos obtenidos en cada pregunta generada por la entrevista se debe hacer énfasis sobre los cuidados que reciben los pacientes en fase terminal y sobre el conocimiento de la tanatología como base para la atención de este tipo de casos. No existe apoyo del estado; esto nos limita a poder implementar una mejor atención para los pacientes en fase terminal; no poder acompañar a su familiar durante su estadía en el hospital; por tanto sentirse impotente para el mejoramiento de su estado de salud; dejar de trabajar; por tanto como puedo ayudar a su familia si el sustenta su hogar; por tanto debe de trabajar alguien más y no quedarles tiempo para visitar a su familiar enfermo, Las representaciones más significativas fueron la del temor a morir, mermar la protección económica de su familia.

Esto refleja que los familiares de los pacientes con enfermedad terminal, manifiesta múltiples representaciones subjetivas con lo que respecta a la atención.

Primero se debe analizar el tema de las matrices de los familiares referente la actitud de un familiar según los cuidados recibidos (Cuadro 1).

“...He entendido la lamentable situación de mi familiar, se lo que le va ocurrir más adelante si no reaccione bien a los tratamientos. Si aquí me tienen al tanto de las medicinas y de los alimentos, no cambia la atención según quien sea la persona. Claro que me gustaría participar en los cuidados, pero no lo permiten son las normas del hospital...” (#5)

(Cuadro 1)

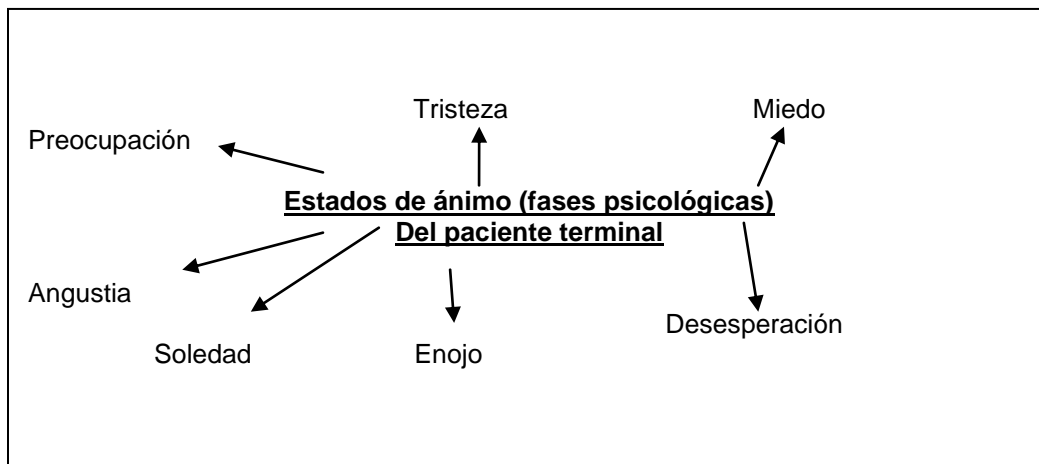


Las descripciones anteriores y representaciones manifiestan algo muy particular que es la carencia o la ausencia, a lo que nos referimos es algún fallo en el elemento atención, ya sea en el tema humano o institucional.

Ahora nos referiremos sobre las fases psicológicas que presenta un paciente en fase terminal, en el (cuadro 2) muestra que la tristeza, la cual esconde llanto, el enojo que lleva incluso hasta el coraje que produce la condición de la enfermedad terminal, la preocupación, son una serie de sentimientos que las personas en estas condiciones tienen al enfrentarse a esta situación irremediable. De estos estados emocionales lo que predomina es la angustia, preocupación y tristeza.

“...Mi vida ha cambiado de ahora en adelante, en ocasiones he estado contento por el trato que me dan mis compañeros, pero la mayor parte del tiempo estoy triste por mi enfermedad, porque tuve que dejar a mi familia y mi trabajo y soy el único que sostiene a mi familia...” (#1.1).

(Cuadro 2)



Los estados de ánimo cambian constantemente según el paciente, a pesar de estas condiciones tan difíciles a veces los pacientes tienen sentimientos de felicidad, tranquilidad, tristeza, enojo, melancolía, pero todo esa vertiente de estados de ánimo los han llevado a ser más receptivos ante el próximo suceso que es la muerte y susceptibles a los demás.

Es invaluable destacar que para poder tener un acercamiento al mundo subjetivo y simbólico de cada individuo, es fundamental facilitarle al individuo o fomentarle la capacidad de sentir para poder llegar al mundo de las representaciones que genera la muerte.

Ahora bien, las explicaciones científicas sobre los estados de ánimo de pacientes son las siguientes. Kübler-Ross (1969) plantea un modelo secuencial de cinco fases, frente al diagnóstico de la enfermedad y ante el pronóstico de muerte, la persona se rehúsa a creer que el asunto tenga algo que ver con ella.

Negación. La fase de negación suele movilizar a los pacientes a buscar una segunda opinión, pero muy pronto esta fase se desvanece para dar paso a otra de indignación, hostilidad y rabia.

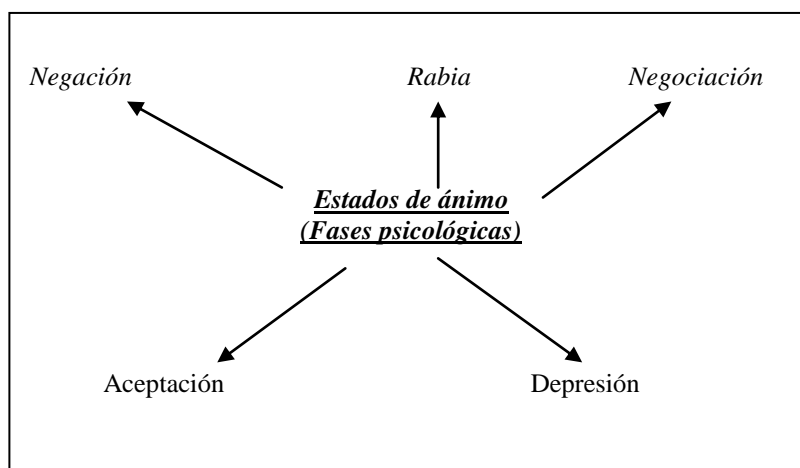
Rabia. De pronto el paciente terminal se da cuenta de que su situación es realmente seria y entonces se enfurece, echando la culpa de su situación a sí mismo, a la familia, la enfermera, el médico y a casi todo el mundo, Dios incluido.

Negociación. En esta fase el enfermo intenta alterar de algún modo su condición por la vía de un acuerdo que, generalmente, se establece con Dios. El paciente se abre a un rimero de promesas de cambiar, de mejorar, de hacer las cosas en lo sucesivo de modo diferente. Que parecen ser la alternativa viable hacia su intenso deseo de mejorar.

Depresión. Ocurre cuando los acuerdos no alteran el panorama y las promesas no funcionan. Simultáneamente, el tiempo se acaba. El paciente suele remitirse entonces a una revisión de las cosas inconclusas del pasado y las que no van a realizarse en el futuro. Todo esto es la desesperanza y con ella surge la fase depresiva.

Aceptación. Cuando el paciente permanece enfermo durante largo tiempo, seguramente logrará alcanzar esta última fase. La depresión deja de ser un problema y el enfrentamiento de la muerte podrá sobrevenir en calma y tranquilidad. Para tener una panorámica apropiada grafica ver (cuadro 3).

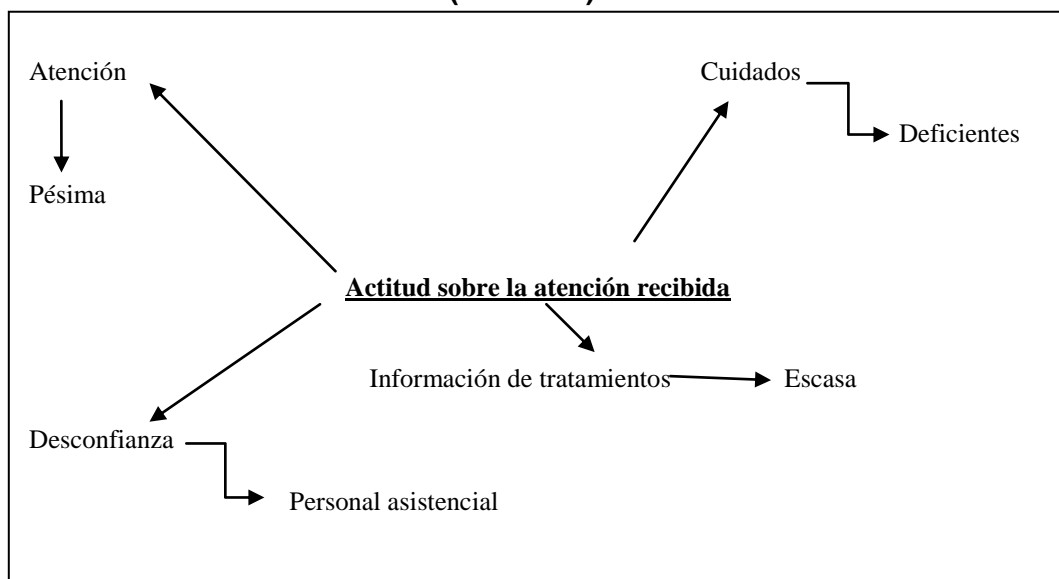
(Cuadro 3)



En el aspecto sobre la atención que reciben los pacientes en el hospital san Vicente mencionan los elementos ausentes sobre la actitud de servicio, las carencias existentes de la institución y lo relacionado lo que es el servicio del personal asistencial ver (Cuadro 4).

“...Para serle sincero aquí en este hospital la atención es pésima, no hay cuidados para los pacientes. Yo tengo demasiadas dudas sobre el tratamiento. Deberían explicar un poco más los doctores. Mi familia me cuidaría mejor. A estas alturas de mi vida yo no creo en psicólogos ni en nada, solo sé que tengo que trabajar para vivir nadie me ayuda, creo que no me voy a recuperar...” (#1.2).

(Cuadro 4)

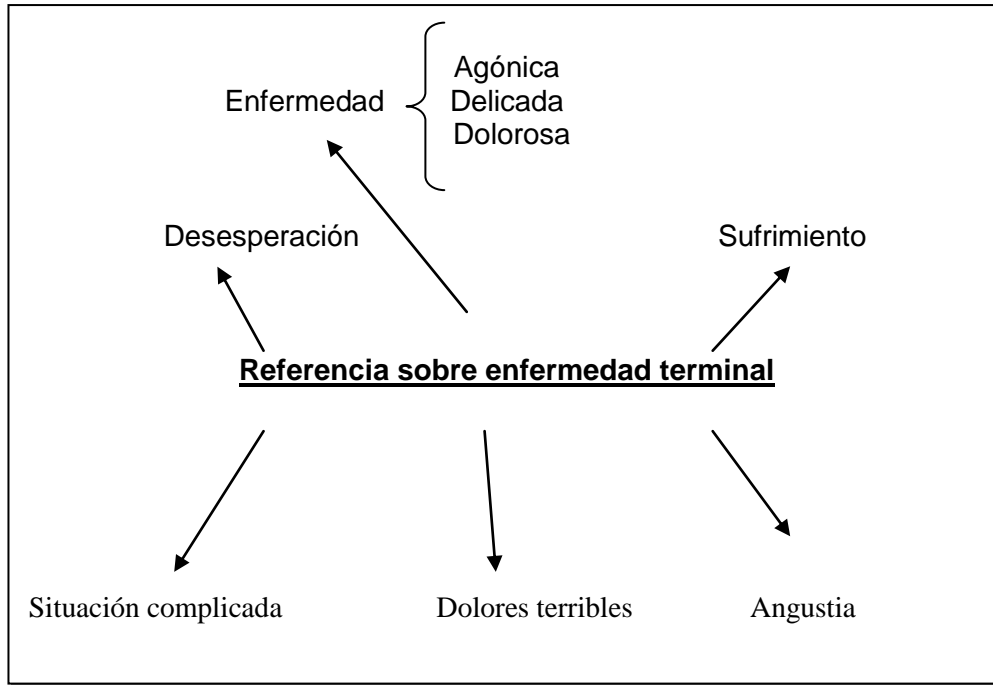


Algunos pacientes tienen pensamientos pesimistas o actitud negativa, ante la atención recibida, explicación de tratamientos, desconfianza manifiesta al equipo multidisciplinario, pero otros pacientes tienen una perseverancia y ganas de luchar a pesar de las condiciones de la atención recibida en el nosocomio. Pero sin embargo siempre impera una atmósfera de molestia entre los pacientes, porque no se les consideran capaces a los profesionales en salud de prestar una digna atención.

Los médicos y el personal asistencial se pronunciaron e hicieron sus representaciones y significado sobre lo que es la enfermedad terminal, un tema muy difícil porque se torna un poco empañado el tema al hablar de este fenómeno que es muy cotidiano en la realidad circundante en esta institución ver a continuación (cuadro 5).

...”Es una enfermedad delicada, es cuando la persona va morir por medio de una enfermedad dolorosa y agónica, es algo muy complicado para nosotros como enfermeros, porque nosotros nos encargamos de los cuidados directos de los pacientes terminales...” (#1.1.2).

(Cuadro 5)



La referencia que da el personal médico y multidisciplinario de lo que representa la muerte en la etapa terminal de la vida para ellos todo se resume a una situación terrible y muy dura de sobrellevar. Pero sin embargo todo el personal expone algo muy alentador que ningún paciente debe abandonar el tratamiento, y siempre hay que luchar por la vida del paciente hasta el último de su fatal desenlace.

Ahora, a partir de lo abordado anteriormente referente a la enfermedad terminal otro fenómeno muy relevante es que sentimientos provoca la enfermedad terminal. Los sentimientos y actitudes que se pueden encontrar en el médico y personal asistencial se comentan a continuación:

La inadecuación en la respuesta puede venir del propio médico. La muerte es vista por ellos como el mayor enemigo, como la gran derrota, para la que no están preparados. Muchos de los médicos reaccionan ante ella con inquietud, irritación o desconcierto.

El médico y el personal sanitario en general no están preparados para la muerte del paciente. Está enseñado para curar o mejorar, para luchar contra la muerte.

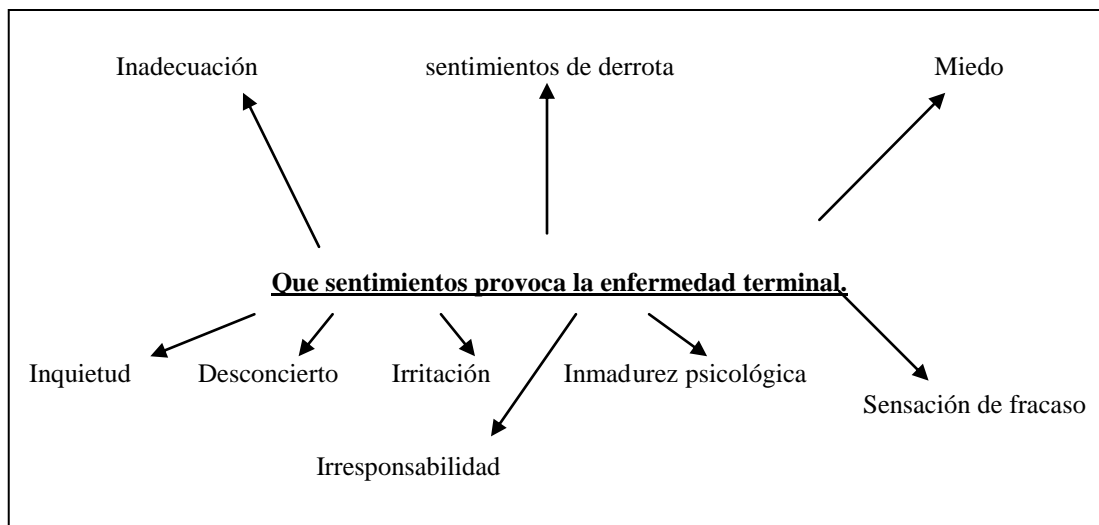
Si ésta se produce lo vive como un fracaso, le ha vencido. Se defiende no implicándose en los aspectos emocionales y personales del moribundo, y escudándose en lo más puramente científico y en el "caso", "la enfermedad x".

Todo esto suele reflejar el temor a la propia muerte; Una inmadurez que la educación médica no ayuda a superar. Falta una asistencia psicológica adecuada al que muere y a los que les rodean, y se cae en una tecnificación de la medicina que olvida la conveniencia de que los individuos decidan. Se prescinde a menudo, o se pasa por alto la libertad y responsabilidad del individuo.

Se puede considerar que "la operación ha sido un éxito pero el paciente ha fallecido", lo que refleja mucha soberbia del profesional.

Al médico se le atribuye una **omnipotencia** que no tiene, pero para la que se siente demandado a responder. Ver (cuadro 6).

(Cuadro 6)



La muerte y la enfermedad terminal generan multiplicidad de pensamientos y sentimientos en las personas que tienen una relación directa o indirecta con ella. Los pensamientos y sentimientos se fabrican en torno a la condición social, educación, nivel socioeconómico, ideología, religiosa, etc. Los dilemas pueden variar, algunos médicos tienen la idea que se puede vencer a la enfermedad terminal y otros dicen que no, con su forma de pensar fatalista. Pero sin embargo el enfermo terminal siempre se le debe dar la oportunidad para que pueda vivir, luchar por su condición, darle esperanza aliento de una manera realista y respetuosa hacia su humanidad, darle la plena oportunidad de un desarrollo equitativo, integral y holístico para cuando no hay una solución,. Y se acerca el duro y amargo desenlace el pueda partir de una manera digna y humana.

CAPITULO IV CONCLUSIONES

Luego de realizar la presente investigación y obtener los resultados, se llegó a las siguientes conclusiones:

- Se logro observar los diferentes estados psicológicos y de comportamiento que experimenta el paciente en fase terminal como la negación, la ira, negociación, depresión, aceptación. Estas etapas deben ser atendidos y comprendidas para poder brindar una mejor atención en la salud mental de los pacientes.
- Se pudo verificar los modelos de asistencia médica y psicológica predominante ante las personas con enfermedad crónica. Lamentablemente la atención es deficiente y de poca información hacia el tratamiento y las pautas que deben seguir para sus cuidados. La intervención más allá de los cuidados paliativos es beneficiosa para la población, los problemas presupuestarios por parte de los nosocomios para poder optar a una atención integral para este tipo de casos.
- Actualmente el tema de la tanatología y los cuidados paliativos estan siendo elocuentes en su investigación y promoción pero por su importancia necesita de la participación e información a las diferentes disciplinas de abordaje hospitalario.
- Se pudo determinar que las personas con enfermedad crónica pueden ser más sensibles al entorno y a su ambiente. De esta manera puede contribuir al incremento de enfermedades físicas y síntomas de tipo emocional que pueden afectar gravemente la condición médica.
- Se logró establecer que la persona con enfermedad crónica tiene una amplia necesidad de transmitir su preocupación de atención de tipo psicológico para un mejoramiento en la aceptación de su condición.

RECOMENDACIONES

De acuerdo a las conclusiones planteadas en la investigación realizada, se presentan las siguientes recomendaciones:

- Los profesionales de la Psicología: Manejar el tema de tanatología con mayor énfasis para ayudar a dar un tratamiento especializado a este tipo de problemática, abordar al paciente de una manera humana sin descuidar a la familia ya que juega un papel importante en esta etapa.
- Los estudiantes de Psicología: Se recomienda continuar con investigaciones sobre la atención a este tipo de pacientes, contribuyendo a que se conozca ampliamente este ciclo de la vida humana, para hacer de noción y la difusión de información legítima y fiable dentro de la contextualización guatemalteca así como la búsqueda de ampliar las deducciones y la exploración en esta investigación.
- Los docentes de la Escuela de Ciencias Psicológicas: Se recomienda que en los cursos puedan abordar ampliamente este tema, lo cual podría contribuir con la búsqueda del conocimiento dirigido a esta área de atención de suma importancia para la psicología.
- Los profesionales: las diferentes ramas de atención en la salud deben estar actualizadas en el tema así también implementar estrategias para los equipos de trabajo que de esta manera puedan contribuir al abordamiento adecuado de las personas con enfermedades terminales, la inclusión de los familiares del paciente que también requieren de cuidado oportuno.

BIBLIOGRAFÍA

1. Erikson, Erik (2000). **“EL CICLO VITAL COMPLETADO”**. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica. 136 páginas.
2. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. (1997) **CUIDADOS DEL ENFERMO EN FASE TERMINAL Y ATENCIÓN A SU FAMILIA**. 3ª ed. Pamplona, Barcelona. 160 páginas.
3. Morín E. (1974) **“EL HOMBRE Y LA MUERTE”** Edición Kairos. Barcelona. 188 páginas.
4. Sartre, J. P. (1980) **“ATREVES DE LA NADA; EXAMEN DE ONTOLOGÍA FENOMENOLÓGICA”**. Gallimard, Paris. 190 páginas.
5. Ramos, Francisco: (1982) **“LA MUERTE REALIDAD Y MISTERIO”** Colección Salvat, P. 4 Barcelona. 102 páginas.
6. Colección Salvat **“La muerte: Realidad y Misterio”**. SALVAT EDITORES S.A. 1982 temas claves. Barcelona, España. 145 páginas.
7. HOPKINS, Jeffrey (2003): **“ACERCA DE LA MUERTE”** Edit. Océano, Barcelona. 98 páginas.
8. Sánchez, Jesús: (1982) **“LA MUERTE REALIDAD Y MISTERIO”** Colección Salvat, Barcelona. 120 páginas.
9. Weisman, L (1976) **“ANTROPOLOGÍA DE LA MUERTE”** Edición Payot, Paris. 320 páginas.
10. Castaneda, Carlos (1975) **“VIAJE A IXTLAN las lecciones de Don Juan”** Colección popular, Fondo de cultura económica, México D.F. 180 páginas.
11. Kübler Ross Elizabeth, (1975), **“SOBRE LA MUERTE Y LOS MORIBUNDOS”** edición Grijalbo Barcelona. 280 páginas.
12. Kübler-Ross, Elisabeth **“La muerte un amanecer”**. Ediciones luciérnagas. 1987 Impreso España. Segunda edición. 187 páginas.
13. Consejo Internacional de Enfermeras. Declaración de Posición del CIE **SOBRE LA FUNCIÓN DE LA ENFERMERA QUE DISPENSA CUIDADOS A LOS PACIENTES MORIBUNDOS Y A SUS FAMILIARES**. Biblioteca Lascasas, 2006. 90 páginas.

14. Vargas-Mendoza, J. E. (2009) “**ASESORÍA Y MANEJO DE LA DEPRESIÓN EN EL ENFERMO TERMINAL**” México: Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C. 140 páginas.
15. María Dolores Espejo Arias (1996) “**CUIDADOS PALIATIVOS**” Edición 1ra Madrid. 158 páginas.
16. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). 48 páginas.
17. Polaino Yorente A. (1995) “**LA FAMILIA Y LA SOCIEDAD FRENTE AL ENFERMO TERMINAL. Tratado de medicina paliativa**”. Editorial Médica Panamericana S.A. Madrid. 128 páginas.
18. Colegio de médicos y cirujanos de Guatemala, PROTOCOLO NACIONAL PARA EL DIAGNOSTICO, TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO DE LA INFECCIÓN DEL VIH, SIDA volumen XI, junio 2001. 40 páginas.
19. García Manuel et. al. (1986) “**EL ANALISIS DE LA REALIDAD SOCIAL, METODOS Y TECNICAS DE INVESTIGACION**”. Alianza, España. 202 páginas.
20. Informe de un comité experto de la OMS: “**Tratamiento a pacientes en fase terminal**” Organización Mundial de la Salud, Ginebra 1990. 165 páginas.
21. Lewis Boylan Barbará, Cambell G. Víctor (2001) “**NORMAS DE CUIDADO DEL PACIENTE Guía de planificación asistencial conjunta**” Mosby year book inc. Barcelona. 384 páginas.
22. Berger M. Milton (1982) “**COMO TRABAJAR CON PACIENTES**” **Guía para tratar a las personas que llamamos enfermos** Editorial conceptos S.A. México D.F. 74 páginas.
23. Villa Posse, Eugenia (1993) “**MUERTE**” **Cultos y cementerios** Disloque editores Ltda. Bogotá. 186 páginas.
24. Aristóteles. (1990) **Ética a Nicómaco**. México: Porrúa. 102 páginas.



OMAR IGNACIO SANUM MAGARIN
OSCAR ENRIQUE SALAZAR MORALES

Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela De Ciencias Psicológicas
Hospital Antituberculoso San Vicente

**MANUAL PARA ATENCIÓN DE
PACIENTES EN FASE TERMINAL**

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	3
I. PACIENTE, FASES Y PROCESOS	5
SÍNTOMAS MÁS FRECUENTES DEL PACIENTE TERMINAL	7
DOLOR	7
Generalidades	7
Los tipos de dolor	7
Dolor nociceptivo	8
Dolor neuropático	8
Tratamiento farmacológico.	9
Cuidados de la agonía.	10
Pautas del paciente en agonía	10
I. II FASES PSICOLÓGICAS DE LOS PACIENTES TERMINALES	11
Sugerencias para tratamiento afectivo, emocional y psíquico del paciente	11
II. FAMILIA	12
Requisitos de la familia en la atención del paciente terminal	13
III. EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO	14
IV. ACCIONES DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO	15
Capacitación psicológica del personal de salud	16
Educación y capacitación para profesionales de atención multidisciplinar	17
Atención religiosa	18
V. ANOTACIONES RELEVANTES	18
PROBLEMAS PARA UNA BUENA COMUNICACIÓN	19
Bloqueos de comunicación del equipo multidisciplinar	19
Bloqueos del paciente	19
El Modelo de Atención	19
Aprobación del tratamiento paliativo	19
NOTAS	20
BIBLIOGRAFÍA	21

INTRODUCCIÓN

Este manual consiste en una atención sustanciosa, detallada, activa, completa. Es muy importante mencionar el control del dolor y de los demás síntomas, también como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Este tiene por objeto facilitar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible, dando la instrucción precisa de formas de atención y tratos por parte del personal médico y paramédico para mejorar el sistema de atención que se tiene sobre el paciente moribundo, este manual también es aplicable a las fases tempranas de la enfermedad.

Proporcionar alivio al dolor y de otros síntomas que producen angustia: incorporando aspectos que humanizan al hombre en toda la extensión de la palabra integrando las áreas especializadas en lo psicológico, social y espiritual al tratamiento. Crear un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida activa, hasta que llegue la muerte. Ofrecer apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y poder superar su proceso de duelo.

La enfermedad del paciente no debe ser considerada únicamente como una aberración fisiológica aislada únicamente, sino poder comprender la relación con el sufrimiento que lleva y el impacto que causa en la familia del enfermo. Por eso es importante comprender la piedra angular del tratamiento en la familia y por si solo el paciente, esto es sumamente importante, y es primordial invitar a los familiares a participar activamente en la atención del paciente.

La atención sobre un paciente terminal siempre requiere una estructuración y metodología organizada de equipo multidisciplinario, en la que se reconozca que todos los profesionales en salud (Médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, etc.). Todo el equipo debe respetar el carácter confidencial de la información relacionada con el paciente: los datos de índole personal deben mantenerse en secreto, a menos que existan razones convincentes para divulgarlos, o que el paciente autorice específicamente que esos datos se puedan compartir.

El equipo de enfermería desempeña un papel importante en el enfermo, con responsabilidades especiales en el suministro de información, asesoramiento, educación del paciente y su familia, y en establecer continuidad del tratamiento. Debido a la proximidad de la enfermera con el enfermo, ella ocupa un lugar ideal para controlar y evaluar el dolor y vigilar los síntomas, con el fin de atender las necesidades del enfermo en determinado momento.

En el manual se requiere de la participación de diversos profesionales de la atención de la salud, capacitados para evaluar las necesidades del enfermo y los recursos que dispone, para asesorar al enfermo y a su familia, para comprender los principios que regulan el uso de medicamentos que controlan el dolor y otros síntomas, para suministrar apoyo psicológico tanto al paciente como a su familia.

“Aprende a vivir y sabrás morir bien”

Confucio (551-479 A. C.)

I. PACIENTE, FASES Y PROCESOS

El morir humano puede ocurrir de diversas formas: se puede perecer por enfermedad aguda o crónica; por accidente o de manera intencionada o bien, en ciertos casos, por vejez. Los estados terminales son aquéllos en los que, a pesar de todas las medidas y procedimientos convencionales y extraordinarios, el enfermo no tiene ninguna posibilidad de mejoría y curación, y por lo tanto se acerca irremediamente al final de su existencia.

El enfermo terminal es aquél que cumple los siguientes criterios:

(MIR 00-01F, 251).

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva o incurable.
- Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo específico para la patología subyacente.
- Presencia de sintomatología intensa, múltiple, multifactorial y cambiante.
- Impacto emocional en el paciente, en su familia y/o equipo terapéutico.
- Pronóstico de vida limitado a semanas o meses.

Se considera paciente en fase terminal a aquél en el que existe un diagnóstico que lo avale, si fuese posible y tiene una previsión de evolución a muerte, recibiendo en ese momento sólo tratamiento paliativo.

Existen mayores problemas a la hora de definir al paciente en fase terminal, dada la evolución más variable de esta. Es más aconsejable utilizar el término paciente con SIDA avanzado para aquél que ya no se beneficiará en el futuro de tratamiento específico.

Figura 1. Sistemas de valoración del paciente terminal.¹

CLASE FUNCIONAL	Capacidad funcional del paciente
100	Normal: sin síntomas ni signos de enfermedad
90	Capaz de desarrollar una actividad normal: signos y síntomas menores
80	La actividad normal supone un esfuerzo: signos y síntomas de la enfermedad
70	Autónomo para cuidar de sí mismo; incapaz de realizar una actividad normal o un trabajo activo
60	Necesita asistencia ocasional, pero es capaz de cuidar de la mayoría de sus necesidades
50	Necesita una asistencia importante y atención médica frecuente.
40	Incapacitado: necesita cuidados y asistencia especial.
30	Muy incapacitado: indicado el ingreso hospitalario aunque la muerte no es inminente.
20	Muy grave: es necesario el ingreso. Es necesario un tratamiento activo de sostén.
10	Moribundo, proceso mortal que progresa con rapidez.
0	Muerte.

¹ Índice de actividad de karnofsky y criterios de ECOG

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió en 1990 los cuidados paliativos como el cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento con intención curativa. Siendo de especial relevancia el control del dolor y otros síntomas físicos, así como la atención de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Por lo tanto, los cuidados paliativos:

- Aseguran la vida, pero aceptan la muerte como algo inevitable.
- Ni aceleran ni posponen la muerte.
- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas indeseables.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible.
- Ofrecen un sistema de apoyo a la familia para afrontar la enfermedad y el duelo.
- Realizan una atención integral e individualizada, cubriendo los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
- El enfermo y la familia son la unidad a tratar y constituyen el núcleo fundamental.

El objetivo principal de los cuidados paliativos es CUIDAR Y NO ABANDONAR al enfermo y su familia, en cualquier situación o circunstancia, en el contexto de la presencia de cáncer, SIDA u otra enfermedad crónica.

(MIR 00-01,143; MIR 00-01F, 231).

Durante la fase de cuidados a los pacientes los siguientes principios puede ser funcionales para los pacientes:

- Anticiparse a los síntomas siempre que sea posible.
- Efectuar una valoración clínica exhaustiva antes de iniciar un tratamiento.
- Explicar al paciente lo que está ocurriendo y por qué, utilizando para ello un lenguaje adecuado y comprensible.
- Acordar con el paciente (hasta donde sea posible) las diferentes opciones terapéuticas.
- Proporcionar información amplia a los familiares, dado que se trata de agentes fundamentales de cuidados básicos.
- Buscar opiniones de expertos, si los resultados iniciales no son los esperados.
- Supervisar muy estrechamente los tratamientos.

Ante la noticia de que un persona padece una enfermedad Terminal, el médico ha de dar respuestas aproximadas y nunca exactas sobre su pronóstico, a partir de las estadísticas y experiencias del facultativo, ya que en medicina no hay nada exacto. (MIR 00-01F, 232).

Síntomas más frecuentes del paciente terminal

Los síntomas más comunes en los pacientes que padecen una enfermedad terminal pueden ser la astenia (debilidad), que normalmente se relaciona con la anorexia y la malnutrición también los vómitos, las náuseas, disnea, disfagia, insomnio. También son comunes los problemas de piel, boca y respiración. Además una serie de síndromes neuropsiquiátricos. Incluyendo la ansiedad, la depresión, la confusión, afligen tanto al enfermo como a su familia.

DOLOR

Generalidades

El dolor es el síntoma más frecuente en la evolución de los pacientes en fase Terminal. Aparece, según las series, entre el 75 y el 90% de los casos. En un 50-80% no se logra un control aceptable e incluso el 25-30% de los pacientes morirán con dolor intenso. La OMS estima que existen al menos unos cinco millones de personas que sufren dolor causado por la enfermedad Terminal, con o sin tratamiento adecuado. El dolor asociado a los pacientes con cáncer con más frecuencia resulta de la infiltración tumoral de las estructuras sensitivas de los huesos, tejidos. Hay variaciones de dolor e intensidad de los mismos ha manera de entendimiento colocaremos solo los tipos de dolor que se reconocen dentro la enseñanza psicológica sin adentrarnos en parámetros médicos pero que puedan ser comprendidos por ambas disciplinas.

Los tipos de dolor

El dolor se puede clasificar según su mecanismo fisiopatológico su secuencia temporal, su intensidad y según síntomas dolorosos específicos. La clasificación más útil es la fisiopatológica por sus implicaciones fármaco terapéutica en dos tipos fundamentales de dolor, el neuropático y el nociceptivo. Las fibras nerviosas que llevan ambos tipos de dolor, al llegar a la médula espinal procedentes de las raíces dorsales, atraviesan la línea media, alcanzando el cordón lateral opuesto, y ascienden por el fascículo espinotalámico lateral.

En este momento, se distinguen dos vías de ascenso:

- Haz neoespinotalámico, que terminan en la corteza parietal y se encarga del aspecto sensitivo-discriminativos del dolor (localización e intensidad).
- Haz paleoespinotalámico, cuyos axones termina de manera difusa por la corteza cerebral, especialmente en la zona orbital frontal, y que provoca el componente afectivo del dolor.

Dolor nociceptivo

Se produce por la estimulación de receptores nociceptivos a nivel cutáneo o visceral, a través de las vías aferentes (fibras A-delta y C).

Se puede subclasificar en somático y visceral.

- El dolor somático se produce por el estímulo de receptores a nivel de piel, periostio, peritoneo y pleura. Suele describirse como continuo, punzante y bien localizado.
- El dolor visceral, en el que el estímulo doloroso se produce por el daño de los órganos abdominales inervados por el simpático.

El dolor nociceptivo responde generalmente a los analgésicos opiáceos y AINEs convencionales.

Dolor neuropático

Se produce por lesión de nervios periféricos o centrales. No existe estímulo nociceptivo claro; el dolor está pobremente localizado y es de carácter disestésico. El paciente se queja de dolor continuo, quemante y presenta reagudizaciones paroxísticas del dolor, generalmente asociado a disfunción sensitivo-motora de la zona afectada. El dolor neuropático responde mejor a anticonvulsivantes o antidepresivos.

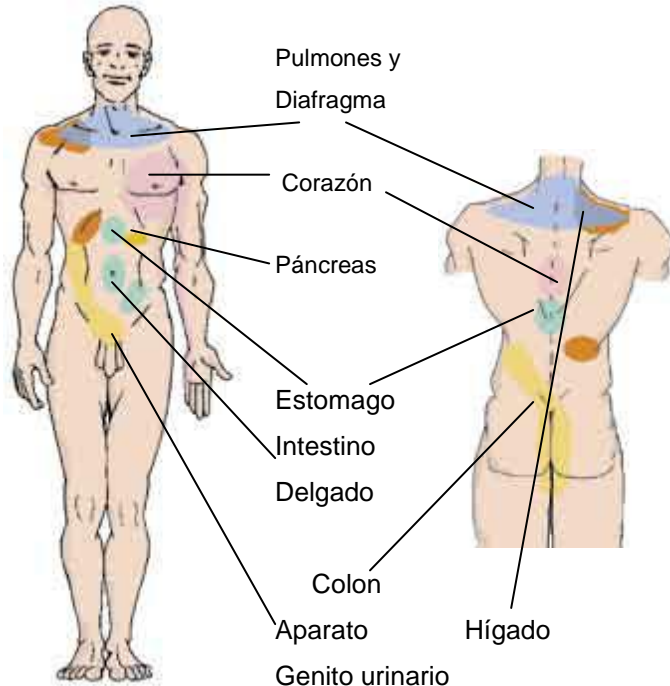


Figura 2. Imagen con fines ilustrativos. Localizaciones del dolor.

La medida de la intensidad del dolor tiene utilidad para el seguimiento y valoración de la respuesta al tratamiento analgésico, pero no existe ninguna escala validada en nuestro medio. Se puede utilizar una escala categórico-verbal con adjetivos sencillos (leve moderado- severo-muy severo), que permita evaluar la respuesta al tratamiento analgésico.

Tratamiento farmacológico.

El tratamiento farmacológico del dolor descansa en dos pilares fundamentales: antiinflamatorios no esteroideos (AINEs) y opiáceos. El tratamiento debe ser pautado. Se recomienda utilizar la «escalera analgésica», al tratarse de un método sencillo, eficaz y validado. El concepto es muy simple: en la primera estación, se recomienda el uso de un AINEs, y cuando éste falle en el control del dolor, se añade un opiáceo débil segundo estación. Cuando esta combinación deja de ser efectiva, el opiáceo débil es reemplazado por uno potente (tercera estación), manteniendo el tratamiento del primer escalón.

DOLOR GRAVE		
3er Estación		
Narcótico potente	DOLOR MODERADO	
No narcótico	2do Estación	
Fármaco adyuvante	Narcótico débil	DOLOR LEVE
	No narcótico	1er Estación
	Fármaco adyuvante	No narcótico
		Fármaco adyuvante
MORFINA	CODEÍNA, TRAMADOL	PARACETAMOL , AINES

FIGURA 3 Estaciones para la atención del dolor

❖ Consejos básicos del tratamiento del dolor son los siguientes:

(MIR 00-01,144; MIR 03-04, 216)

- No deben utilizarse dos analgésicos del mismo grupo simultáneamente.
- No necesariamente hay que empezar en el primer escalón; según la intensidad del dolor y del estado físico del paciente, se puede iniciar el tratamiento por el segundo o tercer escalón.

- Los analgésicos adyuvantes, definidos como fármacos que alivian el dolor en situaciones específicas, sin ser considerados analgésicos estandarizados, pueden ser útiles en cualquier escalón si el tipo de dolor lo precisa.
- La administración debe ser «reloj en mano». La dosis siguiente debe darse antes de que desaparezca el efecto de la anterior, evitando el uso de analgésicos a demanda.
- Se debe utilizar, preferentemente, la vía oral.

Cuidados de la agonía.

Se define la agonía como el estado que precede a la muerte, en las enfermedades en que la vida se extingue de manera gradual. El paciente está próximo a la muerte horas o días, siendo la situación general del enfermo muy mala, estará encamado, estuporoso y/o desorientado, y suele haber una imposibilidad para ingerir líquidos y/o medicación.

El objetivo en esta fase es mantener al enfermo lo más confortable posible. La intervención con la familia se centra en disminuir la ansiedad y angustia ante la inminencia de la muerte, así como enseñar qué hacer ante las situaciones previsibles que se puedan producir. En esta fase, los síntomas más frecuentes son dolor, agitación, disnea, náuseas y vómitos, respiración ruidosa y deshidratación. En general, la hidratación y/o nutrición parenterales no aportan beneficio al paciente agonizante. La atención a los pacientes en sus últimos días de vida, la atención en la agonía debe ser considerada como uno de estos períodos críticos. Nos encontramos frente a una situación que va a provocar un gran impacto emocional en los enfermos, en las familias que los cuidan y en los profesionales sanitarios que los atienden, siendo la característica clave del momento la percepción de una muerte inminente. Las demandas de atención serán frecuentes dada la presencia de síntomas intensos, cambiantes en el tiempo y en ocasiones de aparición súbita y asociadas habitualmente a un componente de angustia y ansiedad fundamentalmente de los cuidadores, que pondrán a prueba la capacidad de atención.

Pautas del paciente en agonía

Los síntomas y signos que caracterizan a la situación agónica son los siguientes:

Postración, aumento de la debilidad, generalmente los enfermos permanecen en cama las 24 horas.

Deterioro del nivel de conciencia.

El grado de alteración puede ser variable pero habitualmente permanecen en un estado estuporoso, respondiendo lentamente a las órdenes verbales.

- Incontinencia de esfínteres

- Dificultad o incapacidad para la ingesta.
- Signos físicos: oliguria, taquicardia, hipotensión, a veces fiebre.
- Problemas emocionales: ansiedad, agitación, intranquilidad, miedo y en ocasiones crisis de pánico.
- Los síntomas físicos mas prevalentes en los últimos días son: astenia, anorexia, boca seca, respiración estertorosa, estreñimiento y disnea.

I. II FASES PSICOLÓGICAS DE LOS PACIENTES TERMINALES

Desde que el paciente Terminal conoce que va a morir, comienza una serie de cambios en su comportamiento que algunos autores han querido sintetizar en 5 fases: negación, o proceso en el cual el sujeto niega que esa tenga que ser su situación; fase de ira, o fase en la que la persona arremete contra todo y se pregunta por qué le ha tenido que tocar a él; negociación, o momento en que el paciente intenta cambiar su destino mediante promesa a sí mismo o a una divinidad; depresión, o fase de hundimiento psicológico, y aceptación, o momento en que el paciente se resigna a su proceso. A nivel empírico se ha relacionado la negación de la muerte con el miedo y la ansiedad que se tienen ante ella, pareciendo que la negación se intensifica cuando aumenta el miedo o la ansiedad. Incluso, a veces, un nivel bajo de miedo o de ansiedad ante la muerte encubre una negación poderosa. Esto se debería a que, como ha dicho Kübler-Ross, la ansiedad ante la muerte es como un iceberg, ya que la mayor parte de la misma permanece escondida, inconsciente. La negación, como mecanismo psicológico de defensa, ha sido muy estudiada sobre todo en sujetos que se encuentran en peligro inminente de muerte.

La atención a los pacientes en sus últimos días de vida, la atención en la agonía debe ser considerada como uno de estos períodos críticos. Nos encontramos frente a una situación que va a provocar un gran impacto emocional en los enfermos, en las familias que los cuidan y en los profesionales sanitarios que los atienden, siendo la característica clave del momento la percepción de una muerte amenazadora. Estar atentos a síntomas emocionales, cuando el dolor se resiste a tratamientos analgésicos bien pautados. El aburrimiento, la desesperanza, los temores, bajan el umbral del dolor (es decir, el dolor se siente y repercute a cuotas más bajas). La morfina no alivia el dolor existencial.

Sugerencias para tratamiento afectivo, emocional y psíquico del paciente

- ❖ Empatía (me pongo en el lugar del paciente).
- ❖ Mostrar (doy muestras de que he entendido).
- ❖ Preguntas abiertas (demuestro interés).
- ❖ Escucha activa (le atiendo y oigo qué quiere saber).

- ❖ comunicar toda la verdad, no mentir (respeto: tiene derecho a saber).
- ❖ Proporcionar compañerismo (siempre hay algo que hacer).
- ❖ Esperar (es difícil hablar de ciertos temas).
- ❖ Facilitar la expresión de la emoción (para despejar y descargar ansiedad).
- ❖ Regular la información negativa (la emoción reduce capacidad de procesamiento).
- ❖ Advertir (facilita la adaptación cognitiva).
- ❖ Personalizar (a "mi" me importa cómo te sientas "tú").
- ❖ En situaciones emocionales: mensajes cortos, lenguaje accesible.
- ❖ Acompañar las "malas noticias" de recursos de soporte, disponibilidad.
- ❖ Reforzar (reconforta sentirse útil).
- ❖ Proponer (la imposición genera reactividad).
- ❖ Congruencia informativa (equipo médico- psicólogos-paciente-familia).
- ❖ Describir (los juicios de valor interfieren).
- ❖ Especificar y priorizar (los problemas no son sencillos).
- ❖ Comunicación no verbal (coherencia - se muestra lo que se piensa).
- ❖ Expresar sentimientos (el contacto emocional facilita la comunicación).

II. FAMILIA

Los familiares pueden ser el mejor participante en el cuidado del enfermo terminal. Hay que explicar la situación con claridad, con términos sencillos, respondiendo con paciencia a sus dudas e, incluso, intentar adelantarnos a posibles complicaciones venideras. En este momento les ofreceremos la posibilidad de hospitalización a domicilio como alternativa a un ingreso hospitalario convencional, haciendo hincapié en el interés de que el paciente fallezca en su domicilio, ya que por muy cuidadoso que sea el tratamiento en el hospital éste no puede reemplazar la calidad de vida que el enfermo recibe en su casa. Sin embargo, no siempre la casa es lo mejor ya que hay que tener en cuenta las siguientes circunstancias:

- Que el enfermo no quiera estar en su casa;
- Que el control de los síntomas sea complicado realizarlo en su domicilio;
- Que exista claudicación familiar;
- Que los recursos económicos sean reducidos y limiten el bienestar del enfermo;
- Que existan conflictos entre los distintos familiares directos.

La Comunicación con el Paciente Terminal y su Familia es uno de los aspectos más importantes, pero más difíciles y gratificantes del cuidado paliativo. Una comunicación efectiva es la base, no sólo del manejo de la ansiedad, de la depresión y de muchos

problemas emocionales de los pacientes, sino también del alivio del dolor y del control de otros síntomas físicos. El cuidado paliativo es el arte de discernir y mitigar las causas del sufrimiento en el paciente terminalmente enfermo; en este sentido la comunicación es la llave que permite el acceso al mundo del paciente, a la vez que es la guía que señala el camino que se va a seguir en el proceso de alivio de su sufrimiento.

El problema con el paciente terminal no se basa en hablar sobre su enfermedad sino en lograr la capacidad de brindarle el apoyo y el sostén que el paciente necesita; es una labor fatigante y exigente pero a la vez es una de las labores más humana que se pueda hacer dentro de la medicina.

Requisitos de la familia en la atención del paciente terminal

Como expertos no solo hemos de tener herramientas, sino también esgrimir toda problemática que será diferente en cada caso por circunstancias que se derivan. Es evidente que solo es posible hablar de una serie de orientaciones que ha de realizar el equipo de salud, debe de tomar en cuenta consideraciones importantes de la familia que participara en los cuidados de la persona amada:

- ❖ Evaluar si la familia puede desde el punto de vista emocional y práctico atender al paciente o acompañar adecuadamente en su cuidado. Si puede, debe disponer con qué grado de implicación lo va a asumir; y si no puede, nivel de la salud.
- ❖ focalizar entre los familiares a la persona que sea más idónea para llevar el compromiso de la atención. El equipo de salud asesorara a la persona el soporte psicoafectivo de la situación.
- ❖ El equipo de salud debe proyectar la integración de la familia, para que, con las orientaciones médicas-psicológicas proceda a pueda participar en aspectos de la asistencia, como es la alimentación, la higiene, los cuidados directos al enfermo, el hábito de vacunación, las curaciones básicas.
- ❖ Si el cuidado es en la residencia, se debe de encargar una persona adecuada que debe hacerse asumir la administración de fármacos cuya pauta debe ser proporcionada siempre por escrito.
- ❖ La familia debe ser asesorada en la actuación ante la aparición de crisis, agitación y agonía, con el fin de que tenga asumida la manifestación de un hecho esperado con el de disminuir posturalmente algunas situaciones.
- ❖ Esa educación o instrucción debe ser selectiva y clara sobre las pautas de comunicación con el paciente, que siempre será aceptable y tolerante de sus esperanzas.

- ❖ El equipo de salud es el columna experta para la sujeción emocional del enfermo y la familia.
- ❖ De tal manera que la familia del paciente debe ser atendida por el equipo de salud en las fases de duelo especialmente por el equipo de soporte psicológico para su estabilización psicoemocional conductual.

Una correcta identificación de las necesidades de los familiares permitirá planificar y personalizar adecuadamente los cuidados a prestarles aumentando el grado de satisfacción de los usuarios, la seguridad en un medio desconocido y disminuyendo los niveles de ansiedad característicos de estos procesos, con su consiguiente influencia en el bienestar del propio paciente.

III. EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Un enfoque general para la ejecución de la asistencia al paciente con enfermedad terminal se puede abordar desde un plan que contengan tres estaciones básicas.

Estación # 1

Buscar en torno a la ambiente y estado del padecimiento, a su curso natural, a las opciones médicas posibles y a la cercanía de la muerte del paciente.

Estación # 2

Observar la manera como la persona enfrenta su condición, la vive y la experimenta, busca que explicaciones a los acontecimientos que se le sucintaran en breve, a partir de los síntomas y manifestaciones del angustia, el cual va mucho más allá del mero dolor físico, encargándose de ello el personal de Psicología y el apoyo espiritual si el paciente lo desea.

Estación # 3

Respeto se debe considera que el paciente es, al igual que todo ser humano es un ser autónomo de cuya cosmovisión emana el sentido de la muerte, y por ello no debe retrasarla el uso desproporcionado de recursos; integrando en el procedimiento los aspectos psicológicos y sociales del paciente; ayudando al paciente a vivir lo más cercanamente posible a las condiciones de cuando estaba saludable; tomar en cuenta el soporte a la familia para que pueda asimilar el proceso de la enfermedad y muerte de su ser querido, recordando el ciclo vital del ser humano como un hecho normal e inevitable, epílogo de la existencia que todos debemos asumir.

Para la elaboración de estos planes se debe tomar en cuenta a los siguientes profesionales, Anestesiólogos, aólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y físicos enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, cirujanos, reumatólogos, paliativistas,

cardiólogos y ortopedistas, ellos contribuirán a un manejo importante del plan de bienestar en el paciente terminal para que sus necesidades sean cubiertas de manera completa y eficaz, se pueden tomar en cuenta otras disciplinas según sea el caso de la persona en atención.

IV. ACCIONES DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Los aspectos científico técnicos de los cuidados paliativa poseen mucha importancia en la atención al paciente en fase terminal, también lo son los psicosociales, cuyo objetivo es aliviar necesidades emocionales del propio paciente y en donde la familia y otros individuos cercanos a él juegan un papel central. De esta manera es sumamente importante que la paliación abarque estos aspectos, suministrando al paciente la máxima sensación de comodidad, bienestar y consideración, No se trata, desde luego, de demostrarle afecto no sentido o asumir actitudes físicas carentes de legitimidad y franqueza, que a lo único que contribuyen a que el paciente crea que se siente lástima por él y que es algo que desafortunadamente propicia la baja de su autoestima en momentos difíciles. En ese sentido, a veces será mejor aguardar sordina. Es trascendental satisfacer sus insuficiencias de comunicación en las fases en que esto se requiere dando pasos que le puedan ayudar al desenvolvimiento pleno del tratamiento:

- ✓ Realizar entrevistas claras, breves y centradas en el paciente, tratando de no mentirle y en ocasiones comunicarle toda la verdad, lo que se le informa debe concernir al paciente.
- ✓ Demostrarle que la muerte no sea el único argumento de plática, y no dar falsas esperanzas, inspirarle confianza y cercanía, evitando distanciamientos y evasiones que incrementen su soledad y sufrimiento, sin invadir desde luego su espacio físico y actuando con cautela, considerando el lenguaje verbal y el no verbal. Habrá que escucharlo sin inducir respuestas, respetando sus causas.
- ✓ Debe estimular en el paciente, el planteamiento de sus propias decisiones, antes de actuar en su beneficio.
- ✓ No reprimirle en algún sentido reacciones de ira y cólera. permitiéndole que se exprese autónomo y claramente a través de variadas manifestaciones, por inadecuadas que éstas parezcan.
- ✓ Conviene proponer, que siempre que nos dirijamos al paciente, esto se haga de una modo natural, sin hablarle necesariamente en voz baja y menos haciendo tonos vocales lastimero o utilizando apelativos que al paciente puedan parecerle poco merecedores.

Estos puntos son de interés por parte del equipo de atención a la salud, apelando a que la medicina paliativa pretende aligerar el sufrimiento humano y a que una de las tres consideraciones antes mencionadas se refiere a la condición del paciente como ser autónomo, salvo excepciones bien delimitadas.

Morir dignamente es morir de acuerdo a lo que es propio del hombre, es decir, de acuerdo a su condición de ser inteligente, volitivo y con capacidad para dirigir su propio destino, en función de sus creencias religiosas o, en caso de no tenerlas, de las convicciones que siempre le han dado sustento a su vida y cosmovisión. Los cuidados paliativos sólo serán una forma de prolongar un sufrimiento innecesario, por lo tanto reclamarán del médico otro tipo de acciones. Por otro lado, si la vida es un derecho humano también inalienable, se tendría que admitir que para el paciente terminal, derecho a la vida, no es obligación de estar vivo, si el paciente ya no lo desea.

Medidas generales no farmacológicas:

- Oxígeno (en casos sin hipoxemia puede ejercer un efecto placebo)
- Aire fresco, habitación bien ventilada
- Posición adecuada (incorporado en la cama)
- Ambiente tranquilo
- Compañía de los seres queridos y la presencia de los profesionales.

Estas dos últimas medidas actúan sobre el componente de ansiedad que siempre acompaña a la sensación de falta de aire.

Capacitación psicológica del personal de salud

Para que el tratamiento del enfermo en fase terminal sea satisfactorio desde el punto de vista psicosocial. Los profesionales de la atención de la salud deben capacitarse y poseer aptitudes para desempeñarse como guías. Los médicos y enfermeras especializados han recibido adiestramiento sistemático en dichos temas y a menudo disponen de poco tiempo en su labor habitual para ocuparse de ellos.

Los médicos, enfermeras y asistentes sociales así como todos los profesionales que participen en el cuidado del paciente deben ser capacitados para:

- Reconocer el medio y predominio de los problemas psicosociales conectados con la enfermedad terminal y el tratamiento.
- Conocer los síntomas y signos que distinguen las reacciones mórbidas que requieren de intervención especial de aquellas que son normales.

- Lograr percibir, clarificar y evaluar los signos y síntomas verbales y no verbales que transmiten los pacientes y familiares acerca de sus problemas
- Saber enfocar la entrevista, centrarse en el tema, sin ofenderlos.
- Crear la habilidad de orientar temas altamente emotivos, ejemplos la preocupación acerca del futuro, la influencia de la persona en una relación personal, se hace de una forma que se dé lugar a la libre expresión de los sentimientos.

Se puede perfeccionar suministrando materiales de tipo escrito y medios audiovisuales que contribuyan al equipo multidisciplinar sean más exitoso, además la práctica de la simulación por medio de observación de video.

Educación y capacitación para Profesionales de la atención sanitaria

Constantemente se insiste que los profesionales de la atención de los profesionales de la atención de la salud no poseen capacidad en atención de pacientes en fase terminal. En relación a la educación, que prioritaria para asegurar la ejecución efectiva de un plan de tratamiento. El trabajo en equipo sobre base multidisciplinar es indispensable para lograr un abordamiento eficaz del dolor y un procedimiento adecuado, razón por la cual podría ser útil formar programas de instrucción multidisciplinar.

Los principales temas que podrían abordarse son:

- ✓ Cualidades de atención a pacientes en fase terminal de la enfermedad y la muerte.
- ✓ Objetivos y alcances del plan de tratamiento.
- ✓ Alternativas Modernas para el Manejo del Dolor (Analgesia Controlada por el Propio Paciente).
- ✓ Aptitudes relacionadas con la evaluación psicológica y con el asesoramiento.
- ✓ Manejo y Control de Síntomas en Cuidados Paliativos.
- ✓ Principios generales del soporte psicológico y familiar.
- ✓ Aspectos espirituales del cuidado del paciente.
- ✓ Proceso de morir.
- ✓ Pérdida y aflicción.
- ✓ Derechos humanos y cuidados paliativos.
- ✓ Aspectos éticos y legales.
- ✓ Apoyo del personal de atención de la salud.

La especialidad de cuidados paliativos ha demostrado conocer bien la esencia del ser humano enfermo proporcionando, los cuidados necesarios en el proceso clínico preliminar a la muerte y en su triada básica bien conocida por todos de mantener una comunicación eficaz, controlar adecuadamente los síntomas y apoyar en todos los aspectos posibles al

paciente y su familia, han hecho gala de un profundo conocimiento y defensa de los aspectos más interesantes de la humanización de la medicina teniendo como base el mantenimiento y potenciación de la dignidad humana.

Atención religiosa

La posibilidad de que el paciente en fase terminal reciba o no una atención religiosa en consonancia con sus propias creencias y deseos dependen también, muchas veces, de una decisión médica. El descuido, la inadvertencia, el miedo a la reacción del enfermo o de su familia o, simplemente, la proyección sobre el paciente de las propias ideas puede condicionar un vacío importante en este terreno. Es difícil valorar en qué medida la religión ayuda a superar buena parte de los problemas que acompañan el dilema del morir. En todo caso existen evidencias acumuladas a lo largo de la investigación para pensar que una proporción muy alta de personas, y más probablemente en estos casos y en un país como el nuestro de profunda tradición religiosas, desea recibir este tipo de acompañamiento. La creencia en un más allá, en alguna forma de pervivencia o de resurrección es algo que puede ayudar de forma muy importante a superar estos momentos. La facilitación de este tipo de asistencia, no olvidándola, ni sintiéndose incómodo ante ella, debe estar siempre presente en la mente del médico y equipo de atención.

V. ANOTACIONES RELEVANTES

Diferentes problemas pueden surgir a medida del cuidado de un paciente en fase terminal Pero debemos de tener en cuenta los cuidados post mortem que se deben enfocar en todos los concernientes a la normativa legal del manejo existente en cada caso:

- ✓ Informes.
- ✓ Certificaciones.
- ✓ Normas de la propia institución.
- ✓ Manejo digno y adecuado del cadáver.
- ✓ Salubridad en el espacio físico de estancia del cadáver
- ✓ Salubridad en el espacio físico luego de retirar el cadáver (bolsa de cadáver, sábanas, guantes, mascarillas)
- ✓ Posibilidades del traslado del cadáver.
- ✓ Solicitud de autopsia.
- ✓ La delicadeza formal y el respeto por la situación que se está viviendo. (familia)

PROBLEMAS PARA UNA BUENA COMUNICACIÓN

Bloqueos de comunicación del equipo multidisciplinar:

El equipo multidisciplinar, erigen una de las primeras barreras de actitud y por ende, de comunicación entre ellos y el paciente terminal, la existencia de bloqueos comunicativos dentro para los cuidados del paciente proyecta hacia el paciente incomodidad y también puede que hasta los haga sentir culpables hasta el aislamiento del enfermo. A lo anterior se suma el hecho de que hoy en día no se muere en casa, lo cual constituye otro factor alienante de la muerte y el morir. La tecnología es otro de los factores que se toman en cuenta, estas generan grandes expectativas de vida a nivel de la sociedad.

Bloqueos del paciente:

Hay muchas barreras que se presentan por parte del paciente y que hay que tener en cuenta:

- **Alteración de los patrones de pensamiento habituales del individuo**
- **El olvido.**
- **Ansiedad.**
- **Falla en la capacidad de comprensión de su enfermedad.**

El Modelo de Atención

- **Integral:** abordando todas las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos psicológicos, sociales y espirituales.
- **Completado:** en la red asistencial del sistema sanitario.
- **Sectorizado:** por Áreas Sanitarias.
- **Regularizado:** entre los niveles de Atención Especializada.

Aprobación del tratamiento paliativo

El paciente debe disponer de la información suficiente para tomar una decisión y hacerlo de una manera autónoma. El enfermo ha de ser libre para decidir, sin ser sometido a coacciones de los profesionales o su entorno. Competencia y capacidad de decisión. Ante una decisión aparentemente incorrecta, el médico tiene la obligación de asegurarse que el enfermo es competente. Información adecuada es el que merece especial atención, puesto que su incorrecta utilización puede alterar el principio de autonomía de los pacientes. Si el paciente es incapaz de tomar esta decisión se debe tomar en cuenta el riesgo para la salud pública o por exigente legal. Paciente incapaz en este caso, la decisión la deberá tomar su representante (familiar o persona próxima). Situaciones de máxima urgencia.

NOTAS

- La prohibición de información a un paciente es un hecho delicado y que puede impedir la expresión del principio de autonomía. Cuando se realice, deberá explicarse por escrito y en la historia clínica, compartirlo con otro profesional y, si se puede, con un comité de bioética.
- El médico, al igual que el paciente, es un ser autónomo, que actúa basado en sus propios principios y valores morales. no está obligado a desempeñarse profesionalmente según el querer del enfermo o de sus familiares. Su conciencia puede objetar comportamientos que atenten contra sus principios éticos.
- No puede improvisarse y constituye una actitud que se debe ir aprendiendo a lo largo de toda la vida. Se trata de la necesidad de haber asumido la propia muerte como condición indispensable para enfrentarse a la muerte de los demás. Sólo de esta manera el equipo de atención podrá ponerse en el lugar del otro, forma de comportamiento recomendada en todo momento de la relación paciente personal de atención en estas circunstancias, donde adquiere su máximo sentido.
- El sentimiento de aislamiento que éstas producen en algunos pacientes no quieren enfrentarse a la verdad; tanto la negación como el espíritu de lucha, están íntimamente relacionados con la idea recurrente de supervivencia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ramos, Francisco: (1982) **“LA MUERTE REALIDAD Y MISTERIO”** Colección Salvat, Barcelona. 102 páginas.
2. Kübler Ross Elizabeth, (1975), **“SOBRE LA MUERTE Y LOS MORIBUNDOS”** edición Grijalbo Barcelona. 280 páginas.
3. Kübler-Ross, Elisabeth **“La muerte un amanecer”**. Ediciones luciérnagas. 1987 Impreso España. Segunda edición. 187 páginas.
4. Vargas-Mendoza, J. E. (2009) **“ASESORÍA Y MANEJO DE LA DEPRESIÓN EN EL ENFERMO TERMINAL”** México: Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C. 140 páginas.
5. Lewis Boylan Barbará, Cambell G. Víctor (2001) **“NORMAS DE CUIDADO DEL PACIENTE Guía de planificación asistencial conjunta”** Mosby year book inc. Barcelona. 384 paginas.
6. Berger M. Milton (1982) **“COMO TRABAJAR CON PACIENTES” Guía para tratar a las personas que llamamos enfermos** Editorial conceptos S.A. México D.F. 74 páginas.
7. Villa Posse, Eugenia (1993) **“MUERTE” Cultos y cementerios** Disloque editores Ltda. Bogotá. 186 páginas.
8. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. (1997) **CUIDADOS DEL ENFERMO EN FASE TERMINAL Y ATENCIÓN A SU FAMILIA.** 3ª ed. Pamplona, Barcelona. 160 páginas.

ANEXO

ANEXO 1
ENTREVISTA A PERSONAL ASISTENCIAL

Fecha: _____ Hora: _____

Lugar (ciudad y sitio específico): _____

Entrevistador: _____

Entrevistado

Nombre: _____

Edad: _____

Género: _____

Puesto: _____

Área: _____

1. ¿Quién toma las decisiones sobre los tratamientos médicos de un paciente enfermo terminal?
2. ¿Quien se encarga de la persona con una enfermedad crónica terminal?
3. ¿Cree conveniente el apoyo psicológico en esta etapa?
4. ¿Conoce usted sobre la atención de cuidados paliativos y si se pueden aplicar en esta institución?
5. ¿Cómo ayuda su línea profesional en los tratamientos pacientes enfermos terminales
6. ¿Cuál es la diferencia entre una enfermedad incurable a una enfermedad terminal?
7. ¿Cuándo es lícito renunciar a los tratamientos médicos?
8. ¿Qué enseña su postura profesional sobre el mantener vivas a las personas moribundas?
9. ¿Cuál es el apoyo que brinda su profesión a los pacientes con enfermedad crónica?

ANEXO 2
ENTREVISTA A PACIENTES INGRESADOS AL HOSPITAL

Fecha: _____

Hora: _____

Lugar (ciudad y sitio específico): _____

Entrevistador: _____

Entrevistado

Nombre: _____

Edad: _____

Género: _____

Diagnostico: _____

Área: _____

1. ¿Cómo ha impactado el diagnostico de la enfermedad en su vida?
2. ¿Siente que su vida cambio de ahora en adelante?
3. ¿Qué ha cambiado en su vida la enfermedad tanto en su trabajo, en familia, sus amistades?
4. ¿Cuál es su mayor temor ahora?
5. ¿Considera que a raíz de su enfermedad su estado de ánimo ha cambiado? Respuesta positiva que indique como:
6. ¿Cómo considera esta etapa de su vida?
7. ¿Considera que se le debe explicar su tratamiento y que no le queden dudas?
8. ¿Cómo son los cuidados del personal de enfermería y de los médicos?
9. ¿Cree que las personas que le cuidan en este momento sustituyen los cuidados que le podrían dar sus familiares?
11. ¿Alguien de su familia le cuida ahora, quien es y cuando le visita?
10. ¿Considera que una persona que no sea medico ni enfermera le preste un tratamiento a usted (ejemplo Psicólogo, sacerdote, pastor.)?

ANEXO 3

ENTREVISTA A FAMILIARES DE PACIENTES INGRESADOS AL HOSPITAL

Fecha: _____ Hora: _____

Lugar (ciudad y sitio específico): _____

Entrevistador: _____

Entrevistado

Nombre: _____

Edad: _____

Género: _____

Su parentesco con el paciente es: Cónyuge Hijo-a Padre-madre
Hermano-a Amigo-a Otro.....

1. ¿En conjunto, cómo considera los cuidados que se ha prestado a su familiar durante su estancia en el hospital?
2. ¿Ha entendido lo que le ha ocurrido a su familiar?
3. ¿Cree usted que la información que ha recibido corresponde con las Verdaderas condiciones de su familiar?
4. ¿En la información que ha recibido se ha incluido el pronóstico, es decir, el nivel de gravedad de su familiar?
5. ¿Se le ha explicado el tratamiento médico que ha recibido su familiar?
6. ¿Cree que la asistencia cambia según la persona que les atiende?
7. ¿Ha echado en falta a otras personas que le pueden ayudar (algún profesional que le explique qué le pasa a su familiar, asistente social, psicólogos...)? En caso de responder SI, especifique cuál:
8. ¿Le gustaría participar en ciertos cuidados prestados a su familiar, en
9. la medida de lo posible (higiene, afeitado, comida...)?
10. ¿Usted cree que se le ha dado la oportunidad de participar en estos cuidados cuando ha sido posible (higiene, afeitado, comida...)?
11. ¿Le resultó fácil o difícil hablar con el personal de enfermería cuando lo necesitó?
12. ¿Cómo le ha parecido, en conjunto, el trato que le han prestado médicos, enfermería, psicología a su familiar?

ANEXO 5

**MATRIZ DE ANÁLISIS
PACIENTES HOSPITAL SAN VICENTE**

Fecha: Diagnóstico: Nombre: Sexo: Edad: Área: Hora:

<u>Estados de ánimo (fases psicológicas)</u>	<u>Identificación de temores</u>	<u>Actitud sobre la atención recibida</u>	<u>Contextualización</u>
--	----------------------------------	---	--------------------------

ANEXO 6

**MATRIZ DE ANÁLISIS
PERSONAL ASISTENCIAL**

Fecha: Escolaridad: Nombre: Sexo: Edad: Oficio actual:
Hora:

<p><u>Referencia sobre enfermedad terminal</u></p>	<p><u>Identificación de carencias</u></p>	<p><u>Actitud (foco) de atención</u></p>	<p><u>Contextualización</u></p>
---	--	---	--

RESUMEN

Esta investigación se basó en plantear la necesidad de atención a los pacientes en fase terminal por parte de médicos y personal asistencial. Se realizó en el Hospital Antituberculoso San Vicente ubicado en la 11 av. 12-30 zona 7 la Verbena, Guatemala. Se presenta la Elaboración de un Manual de Intervención del Paciente en fase Terminal dirigido personal asistencial profesional Hospitalario el cual será un instructivo de apoyo que permita desarrollar estrategias para la atención de los diferentes estados psicológicos y de comportamiento que experimentan los pacientes en fase terminal.

La intervención psicológica se entiende aquí desde una perspectiva que nos permite contemplar el proceso de afrontamiento ante la muerte desde la perspectiva del paciente. La tanatología se centra en la calidad de vida del enfermo, a evitar tanto la prolongación innecesaria de la vida como su acortamiento deliberado es decir deben de propiciar una muerte adecuada. La técnica y el instrumento de análisis de interpretación consistieron el método no probabilístico, en base a una muestra intencional participativa frecuentemente la usa la investigación cualitativa y la aplicación de entrevistas a personas que trabajan en el área de enfermería doctores, pacientes, familiares de pacientes, se entrevistaron 60 personas, de las cuales se tomaran las de mayor relevancia. Para la interpretación de los datos se utilizó la matriz de análisis, se dividieron en tres formatos diferentes, personal médico asistencial y equipo multidisciplinario paciente, familiar. Las matrices son enfocadas a desglosar las preguntas generadoras, para poder convertirla en categorías de análisis.

La muerte genera diversidad de formas de afrontamiento, la muerte afecta al personal de asistencia médica debido a la incapacidad de recuperar al paciente, a los familiares tanto en plano emocional, físico, económico, en el paciente se hace evidente agotamiento confinado a su cama, incapaz de autovalerse, adormecimiento, reducción y alteración del nivel de conciencia, disminución de la ingesta de alimentos, pérdida de interés por el mundo externo y se encierran en sí mismos.

Las personas con enfermedad crónica pueden ser más sensibles a su entorno y a sus cuidados, de esta manera puede contribuir a la presencia de enfermedades físicas lo que favorece a incrementar sus síntomas de tipo emocional o viceversa. El abordamiento de atención debe ser de una manera humana sin descuidar a la familia ya que juega un rol importante en esta etapa.